

Solo el 1,5% de las personas que sufre dolor crónico hablan de ello en Twitter

- A pesar de su alta incidencia en comparación con otras patologías, el porcentaje de participación en redes sociales es muy inferior
- La invisibilidad de la enfermedad favorece el retraimiento del paciente y, por tanto, su aislamiento
- Durante la Jornada #NoHayDolor se han proporcionado herramientas para favorecer la reintegración del paciente y la disminución de la discapacidad asociada al dolor

Madrid, 1 de octubre de 2019.- La Sociedad Española del Dolor (SED), en colaboración con Dolor.com, ha presentado, en el marco de la jornada #NoHayDolor, el estudio “El dolor crónico en España: Escucha digital”, un análisis sobre la presencia del dolor en Twitter, cuya principal conclusión es el bajo porcentaje de participación de las personas que lo sufren en las redes sociales: Solo el 1,5% hablan de ello en Twitter, un porcentaje que podría ser incluso inferior si se tiene en cuenta que algunas de estas conversaciones son lideradas por profesionales sanitarios y no por pacientes.

El análisis tiene como objetivo entender mejor esta patología y sus consecuencias, y de esta manera mejorar el abordaje del mismo, ya que la propia invisibilidad de la enfermedad dificulta el tratamiento. Así lo reflejan los datos de dicho estudio al destacar que solo 112.000 usuarios – de los 8 millones de españoles que sufre dolor crónico se muestra activo en la conversación.

Este bajo porcentaje tiene su origen en la falta de comprensión que existe en la sociedad y que deriva en la búsqueda del aislamiento por parte del paciente. Tal y como explica el **Dr. Antoni Castel, doctor en Psicología y Coordinador del Grupo de Trabajo de Psicología y Dolor de la SED**: “la propia situación de dolor suele reducir el nivel de actividad funcional al producir cambios en las relaciones personales y actividades sociales, haciendo que se distancien del entorno”. Además, este especialista asegura que hay que tener en cuenta que hablar en Twitter es participar de una red social que implica conectarse, leer o dar la propia opinión.

“Dado que el dolor es una experiencia sensorial y emocional particular, muchas veces no observable, puede hacer difícil la comprensión por parte de quien no lo padece de forma crónica. Posiblemente, esta invisibilidad favorezca el retraimiento de la persona afectada”, explica el Dr. Castel.

Por su parte, **Irene Villa, superviviente de un atentado de ETA, periodista, escritora y psicóloga**, achaca la falta de presencia del dolor crónico en las redes sociales a la falta de empatía: “Creo que tratamos de negar aquello que nos disgusta o produce rechazo y tapar el dolor nunca será una buena opción porque llega a enquistarse. Las redes sociales reflejan un submundo ilusorio y caricaturizado, aunque espero que la jornada #NoHayDolor ayude a crear conciencia social”.

En este mismo sentido se ha mostrado **el secretario de la SED, el Dr. Víctor Mayoral**, para quien la visibilidad del dolor es insuficiente, tanto en la sociedad como por lo que a políticas públicas se refiere: “Aunque el dolor crónico es una enfermedad que afecta a uno de cada cuatro españoles, que tiene una indudable repercusión en la calidad de vida del paciente y familiares, y se acompaña de pérdidas económicas que suponen el 3% del PIB, es obvio que no ocupa un lugar prioritario en el panorama actual”. Para este especialista, la estrategia para abordar el dolor pasa por poner más medios y una accesibilidad rápida y adecuada para que los pacientes puedan acceder al mejor tratamiento posible.

Una enfermedad de difícil comprensión

Tal es el nivel de estigma que existe entre los pacientes con dolor, que otras enfermedades o infecciones con menor incidencia, como la diabetes o el VIH, tienen mayor presencia en el debate social y político, así como en redes sociales. Esto se debe, según los expertos, a que se trata de una experiencia compleja de difícil explicación, donde incluso los propios pacientes no son capaces de explicar cómo se sienten.

Por este motivo, los especialistas que trabajan con dolor han creado instrumentos que ayuden a categorizar y describir en detalle el dolor padecido por una persona concreta en un periodo determinado, tanto en sus características sensoriales como en sus reacciones emocionales e intensidad. “Entender mejor lo que es el dolor y sus consecuencias favorecería un mejor abordaje del mismo, no sólo por parte de los profesionales sanitarios de distintas especialidades, sino también por parte de la sociedad. Esto redundaría en mayor disposición de medios para su estudio y tratamiento y, por tanto, en una mejoría en la atención de los pacientes con dolor crónico”, asegura el doctor Castel.

Aunque el dolor es un síntoma compartido por muchas patologías, considerándose el dolor crónico como una enfermedad en sí misma” se manifiesta de diversas formas en función de su causa, de las características personales de quien lo padece, del entorno familiar y social, e incluso, de variables culturales y antropológicas”. Como resultado, las personas que sufren dolor crónico no sienten que les una su realidad, al contrario de lo que les puede pasar a pacientes con otras patologías, como el cáncer.

La psicología, elemento clave en la percepción

En este sentido, la jornada #NoHayDolor se celebra para combatir esta desconexión y mejorar así, las posibilidades de asociación entre los pacientes que sufren dolor. Esta segunda edición se ha convertido en un espacio de encuentro entre profesionales sanitarios y pacientes, donde se les ha ofrecido las herramientas necesarias para empoderarles frente al dolor crónico que sufren a diario, al mismo tiempo que creaban una comunidad alrededor de esta problemática.

Para Irene Villa, que con doce años perdió las dos piernas y tres dedos de una mano en un atentado, “el dolor es inevitable pero el sufrimiento es opcional”. La periodista considera que la actitud que afrontamos ante el dolor desempeña un papel muy importante a la hora de sobrellevarlo. En concreto destaca tres pilares en los que apoyarse: optimismo, amor y esperanza.

Existen variables psicológicas que pueden modular la percepción e intensidad del dolor. Para ello, el Dr. Antoni Castel propone 10 pautas para vivir positivamente con dolor*, a través de las cuales se favorece la reintegración del paciente y la disminución de la discapacidad asociada a él. Aunque remarca que un tratamiento adecuado “requiere de intervenciones multidisciplinares realizadas por distintos especialistas sanitarios”.

A pesar del bajo uso que hacen de las redes sociales las personas con dolor, estas han contribuido a cambiar la percepción que se tiene del mismo, así lo ha expresado el Dr Mayoral, quien asegura que “tanto las redes sociales, como los blogs de pacientes y portales webs con buena información sobre enfermedades que cursan con dolor crónico han servido para que los pacientes puedan compartir sus experiencias sin tapujos ni miedos”. Al fin y al cabo, “con esta jornada se busca poner en común las diferentes realidades de aquellos que sufren dolor, al mismo tiempo que sirve para reforzar las estrategias de empoderamiento de las que ya disponen” concluye el secretario de la SED.

***10 pautas psicológicas para vivir positivamente con dolor**

Según explica el Dr. Antoni Castel: “estas pautas son estrategias e instrumentos que podemos utilizar y adaptar a cada caso concreto para manejar mejor el dolor crónico y sus efectos.”:

1. Entender la forma de reaccionar ante el dolor
 2. Identificar las barreras que impiden avanzar
 3. Conocer y desmontar los denominados pensamientos negativos o distorsionadores
 4. Aceptar positivamente el dolor
 5. Considerar las prioridades
 6. Construir una agenda propia
 7. Ser flexible y paciente con uno mismo
 8. Aprender a relajarse y a distenderse
 9. Manejar las recaídas
 10. Considerar el “equipo”
-

Sobre la Sociedad Española del Dolor

La Sociedad Española del Dolor (SED) es una asociación profesional, multidisciplinar y sin ánimo de lucro, fundada en junio de 1990 con la intención de promover trabajos científicos sobre los mecanismos y el tratamiento del dolor, sensibilizar a la sociedad sobre esta problemática y fomentar la mejora constante en la valoración y la terapia de los pacientes que sufren dolor. La SED es el capítulo español de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) así como el capítulo español de la Federación Europea de Sociedades del Dolor (EFIC), que a su vez son referencia para temas de dolor en la Organización Mundial de la Salud. En la SED, que cuenta actualmente con más de 1.300 socios, se integran profesionales de distintas especialidades y grados, en su gran mayoría médicos. También forman parte de esta asociación otros profesionales no médicos, como farmacólogos, psicólogos, diplomados de enfermería y fisioterapeutas.



DOLOR.
com

Para más información:

SED

Clara Gutiérrez

E-mail: clara.gutierrez@sedolor.es

Móvil: 675 695 090

Gabinete de prensa - Berbés Asociados

Diana Zugasti / Ainara Vara

E-mail: dianazugasti@berbes.com; ainaravara@berbes.com

Tel.: 91 563 23 00