

Jornada 'Tu Dolor Importa', organizada por la SED y Dolor.com

Los pacientes con dolor crónico alzan su voz contra la incomprensión y la invisibilidad

- **Uno de los principales desafíos para estos pacientes es mostrar su realidad al resto de la sociedad, lo que ha llevado a algunos de ellos a escribir sobre sus patologías**
- **Los profesionales sanitarios especializados en este ámbito piden una mejor formación y un mayor número de Unidades del Dolor, ya que las listas de espera “son el mayor enemigo” de las personas con dolor crónico**

Madrid, 1 de octubre de 2021.- Uno de cada seis españoles padece dolor crónico¹. Este es uno de los datos que se ha recordado en la jornada para pacientes que anualmente celebran la Sociedad Española del Dolor (SED) y la iniciativa de Grünenthal, Dolor.com. Esta cita, que reúne a pacientes con sanitarios especialistas, ha pasado a llamarse, desde esta edición, ‘Tu Dolor Importa’, como forma de remarcar la importancia de la experiencia del propio paciente en el abordaje de sus patologías cuando estas cursan con dolor, y de luchar contra la incomprensión que a veces experimentan.

En este sentido, la reunión ‘Tu Dolor Importa’ ha puesto de relieve la necesidad de humanizar la asistencia a las personas que padecen dolor crónico y ha buscado dar visibilidad a quienes lo sufren día a día. Es por ello que, junto con la presencia de especialistas sanitarios, la jornada ha contado con la aportación de varias pacientes que han decidido servirse de la escritura como manera de abordar sus dolencias y compartir la experiencia que padecen.

Además, el nuevo nombre del evento ha sido elegido por los propios pacientes. Se organizó una encuesta desde la SED en varias redes sociales y, de todas las opciones posibles, la votación se decantó por esta. “La poca comprensión que viven los pacientes ante la discapacidad poco reconocida que es el dolor crónico, nos ha movido a darle un nuevo nombre”, explica la Dra. María Madariaga, anestesióloga y coordinadora del evento por parte de la SED.

El dolor crónico –al igual que el resto de las patologías crónicas– es complejo de tratar, ya que impacta en todas las facetas vitales de los pacientes que lo sufren. Es por ello que, de acuerdo con la Dra. Madariaga, “su abordaje debe realizarse desde un punto de vista multidisciplinar, siendo muchas veces la coordinación en la atención al dolor entre distintos profesionales sanitarios el mayor desafío”.

En opinión de esta doctora, la atención al dolor crónico en nuestro país sigue siendo mejorable, tanto dentro del ámbito de Atención Primaria como en Atención Especializada. “La formación para el manejo de fármacos analgésicos y coadyuvantes sigue siendo una asignatura pendiente”, explica la especialista, quien incide en la necesidad de “hacer crecer y mejorar las unidades de tratamiento de dolor”. La Dra. Madariaga hace hincapié en la elevada prevalencia de esta patología –se estima que un 17% de los españoles padece dolor crónico¹– y recalca que las listas de espera “son el mayor enemigo de los pacientes con dolor crónico”.

Luchar contra la incomprensión

La opinión de los pacientes en este sentido también refleja estas carencias. “El dolor crónico es una enfermedad en sí misma y tiene tanto impacto en el paciente como un cáncer. El profesional que nos atiende debe de estar en actitud de aprendizaje, no solo en cuanto a conocimientos profesionales sino en cuanto a sus habilidades para tratar a pacientes que han dejado de ser la persona que eran a causa del dolor”, asegura María José Parra, paciente de dolor crónico y autora del blog “Colorear con dolor”, y que coincide en la idea de que en España “hacen falta más unidades del dolor y que éstas sean multidisciplinares”.

Parra tiene un diagnóstico de cirugía fallida de espalda que lleva otras patologías asociadas, entre ellas el dolor. “La idea de crear un blog surgió a los siete años de convivir con el dolor crónico. Siempre me ha gustado escribir y pensé que podría ayudarme a mí y a otras personas”, explica la paciente, quien señala que esta bitácora le ha ayudado a conocer otras personas en su situación y a “compartir experiencias y tener un apoyo entre iguales”.

En ese sentido, Parra destaca que otra de las cosas positivas que le han ocurrido desde su diagnóstico es asistir a cursos como el destinado a pacientes como son los de Paciente Experto; ya que estos cursos le ofrecen “poder” al paciente, al explicarle lo que le ocurre. “El dolor es el mismo, pero ya entiendes todo lo que ocurre en tu cuerpo y mente. A mí me ha cambiado la vida. Asistiendo a las clases de fisiología del dolor lloraba de emoción, pues, al fin, después de once años de enfermedad, entendía lo que sucedía dentro de mí”, explica.

Para Noah Higón, escritora y paciente diagnosticada de siete enfermedades raras, escribir sobre sus dolencias también se ha convertido en una forma de luchar contra la invisibilidad que sufren estos pacientes. “Los pacientes con enfermedades raras tenemos que dedicar mucho tiempo y esfuerzo a luchar contra la incomprensión”, explica Higón, quien se animó a compartir su experiencia vital con el dolor y “mostrar su realidad” en sus redes sociales tras experimentar cómo buena parte de su entorno interpretaba sus síntomas como un trastorno alimenticio.

“Mi objetivo al escribir es dar visibilidad a todas las personas que padecen una enfermedad rara. Dar voz a quienes no la tienen. Siempre me presto a cualquier cosa si pienso que le puede ayudar a otro paciente que venga detrás, también a lo que me proponen los médicos”, explica Higón, quien a sus 22 años ha publicado su primer libro, titulado ‘¿De qué dolor son tus ojos?’. La joven señala que es necesario “que la gente empatice más”, ya que ella se ha sentido muchas veces incomprendida. No por sus padres, pero sí por ejemplo en el instituto.

El apoyo entre iguales es clave para luchar contra el estigma del silencio y la incompreensión. Así lo considera el enfermero y docente Pedro Soriano, que preside la asociación FFPaciente y ha protagonizado otra de las intervenciones de la jornada. “La iniciativa nació en 2015 y desde entonces todos los viernes utilizamos el hashtag #FFPaciente con el objetivo de ofrecer apoyo entre iguales, recursos basados en evidencia científica y crear redes de colaboración entre profesionales sanitarios y pacientes y/o cuidadores”, explica Soriano, que recalca la importancia de los encuentros entre pacientes como forma de ayudarles a transitar las distintas etapas que siguen al diagnóstico hasta llegar a la fase de aceptación.

En opinión de Soriano, esto es un camino de dos direcciones, ya que no solo beneficia a los pacientes. “Las comunidades virtuales de pacientes nos enseñan a los profesionales a estar actualizados y a tener más sensibilidad en la manera con la que nos comunicamos con ellos. Sin duda, es un recurso, una manera de adquirir conocimiento que rara vez, están en los libros”, explica.

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.

Más información en: www.sedolor.es

Dolor.com

Dolor.com es una iniciativa de Grünenthal Pharma que, mediante artículos, infografías, cursos de formación, webinars y otras herramientas y recursos, pretende ayudar a los pacientes y a los profesionales de la salud a mejorar el conocimiento y el manejo del dolor.

Más información en: www.dolor.com

Dolor.com - Grünenthal

Beatriz Peñalba

E-mail: beatriz_penalba@grunenthal.com

Tel.: 91 301 93 00

Berbés Asociados

Diana Zugasti / Sergio López / Vanesa Martín

E-mail: dianazugasti@berbes.com / sergiolopez@berbes.com / vanesamartin@berbes.com

Tel.: 91 563 23 00

¹ Torralba A, Miquel A, Darba J. Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa "Pain Proposal". Rev Soc Esp Dolor 2014; 21(1):16-22.