

## *La voz de los enfermos con dolor crónico*

Aliviar el dolor es un derecho del ser humano y una obligación ética de los profesionales sanitarios. El artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1) hace énfasis en el derecho a un nivel adecuado de salud y bienestar, llevando implícito el derecho al adecuado tratamiento del dolor.

En España, el derecho de autonomía del paciente, recogido en la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de deberes y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2), reconoce el derecho de los mismos a ser informados de todos los aspectos de su enfermedad así como de los posibles tratamientos, con el fin de poder tomar decisiones sobre su propio cuidado. Esto incluye que los profesionales realicen un esfuerzo razonable para proporcionar un adecuado alivio del dolor, permitiendo al paciente tomar decisiones a este respecto.

Era el año 2004 cuando una señora acudió a mi consulta del dolor con su hija y su nieta de unos 8 años de edad. La paciente sufría dolor crónico de espalda que había estado aguantando durante mucho tiempo hasta que ya no pudo más, porque estaba influyendo negativamente en su calidad de vida.

La exploración fue dolorosa y la paciente acabó llorando al comentarle que todos actuamos igual, intentado aguantar para no preocupar a la familia, que la gente sufre en silencio porque el dolor no se ve ni se puede medir. Ella explicó que había intentado luchar contra el dolor pero al final le amargaba la vida. La pequeña nieta escuchaba con atención a su abuela y poco a poco se le fue cambiando el gesto de su rostro hasta que, ya no pudo más, y se abrazó fuertemente a la abuela envuelta en una mar de lágrimas. Al ver la situación, la hija también se emocionó. Finalmente, acabamos llorando todos: la abuela, la madre, la nieta, yo mismo e incluso las enfermeras de la consulta (3).

Esta clase de situaciones son, lamentablemente, bastante habituales en las unidades del dolor. Muchas personas acuden desesperadas y, sobretodo, agotadas física e intelectualmente porque están padeciendo el dolor en silencio y durante un largo periodo de tiempo. Su relato suele ser estremecedor y, por si eso no fuera poco, ponen de manifiesto que somos su última opción para mitigar su sufrimiento, que ya lo han probado casi todo y nada les ha funcionado. Cuando escuchas estas cosas se te hace un nudo en la garganta y lo único que deseas es empezar con el tratamiento para mitigar el dolor e incrementar así la calidad de vida de tu paciente e, indirectamente, la de toda su familia. ¡Qué gran responsabilidad!

¡Qué gran valor la familia! ¡Qué afortunada era esa abuela de la que hablaba antes! En dicho caso, cualquier tratamiento sería más efectivo, pues contaba con el amor de su familia que, lamentable e incomprensiblemente, es una institución en decadencia en nuestra sociedad actual.

Con el paso del tiempo, y después de tratar a muchos pacientes, me he dado cuenta de que, en la inmensa mayoría de los casos, las personas que tienen alguna dolencia pero que cuentan con el soporte y la ayuda de la familia tienen más posibilidades de acabar mejorando su calidad de

vida, en comparación con otras personas que no tienen el respaldo de un ser querido. Es como si el componente emocional actuara en parte como amortiguador del “dolor” mental, es decir, de los efectos que produce en la mente humana el sufrimiento en solitario y en silencio de dolor crónico y de una manera prolongada. Aquí se estaba gestando ya la creación de una asociación de apoyo a los pacientes con Dolor.

Pero, además del componente intelectual, hay otro más que también juega un papel importante en los enfermos y me refiero a las creencias religiosas. Yo he podido comprobar durante toda mi trayectoria profesional como médico que para las personas creyentes su religión es un punto de apoyo que les ayuda a salir adelante. Puede parecer increíble lo que digo, pero es la verdad y yo solo me limito a contar lo que he visto y me han explicado, sin juzgar a nadie. De hecho, muchos pacientes me han comentado que cuando rezan se les abre una ventana a la esperanza que incluso les alivia el dolor durante un pequeño instante.

Digo esto porque es muy importante resaltar el papel que juega la mente humana en un cuadro de dolor crónico y persistente. Sentirse querido, reconocido, comprendido y arropado es muy importante para la vida de los seres humanos sanos. Por lo tanto, ¿cómo no iba a serlo cuando se sufre en silencio? Por eso, en una situación así, yo les digo a mis pacientes que no deben tener miedo de pedir ayuda y de contarle a su familia lo que les está pasando. Porque, aunque pueda parecer increíble, hay muchas personas, como la abuela de nuestro relato, que a pesar de que tienen familia, no se atreven a contarles lo que les pasa. Los motivos son de todo tipo y cada persona tiene los suyos propios. Pero, hay uno que me llama poderosamente la atención. Es el que hace referencia al miedo al rechazo por estar padeciendo algún tipo de dolencia. La verdad es que me parece absurdo porque si tienen miedo al rechazo no es solo por el hecho en sí mismo, también es porque eso podría abocarles a la soledad, la misma que ya están padeciendo y que lamentan profundamente. ¿No es un poco contradictorio? Los pacientes que se comportan así lo único que consiguen es incrementar aún más si cabe su sufrimiento.

Yo intento convencerles que las situaciones negativas con compañía son más fáciles de superar. Pero, mucho peor es cuando te encuentras con un paciente que no tiene familia y, por lo tanto, no le queda más remedio que afrontar el dolor en solitario. Precisamente, ese fue uno de los motivos que nos empujó a los integrantes de la Asociación Sine Dolore, de la que hablaremos más adelante, a organizar un aperitivo de Navidad. El objetivo no era otro que celebrar con los enfermos la Navidad, intentando aportar un poco de alegría y comprensión en sus vidas, porque actualmente no nos conformamos con aliviar el dolor, hemos ampliado el concepto a mejorar la calidad de vida, es decir, no basta con afectar un aspecto de la sensibilidad, debemos permitir al paciente poder escoger en libertad el tipo de actividad y la manera de desarrollarla que prefiera (dentro de las limitaciones que puede tener por su salud). Es fundamental tener en cuenta que el aspecto emocional es tan importante como el tratamiento. El ser humano es un ser social que necesita una proyección en sus semejantes. Un entorno amigable y colaborador mejora significativamente el resultado del tratamiento. Es por eso que los cuidadores precisan formación y muchas veces apoyo físico, moral e incluso económico, para no desmayar en su tarea.

La anécdota de la abuela fue trascendental en mi vida porque me di cuenta de que la lucha contra el dolor no la íbamos a ganar los médicos en nuestros despachos, los científicos en sus laboratorios, ni los familiares y los pacientes en sus casas. Teníamos que unirnos todos, toda la sociedad, para hacer visible el dolor, porque solamente haciendo visible algo invisible lo debilitas. Así fue como el 4 de noviembre del año 2004 un pescadero, un contable, una ama de casa, una secretaria, una monja, un economista y un abogado creamos la Asociación Contra el Dolor Sine Dolore. Se trata de una entidad con vocación universal y por eso decidimos utilizar la nomenclatura en latín, ya que entendíamos que la asociación, como el dolor, no podía hacer diferencias sociales, étnicas, religiosas, políticas, etc. El dolor es un problema que afecta a todos, sin distinción de profesión o condición social, no respeta a niños ni ancianos; no discrimina por sexo, raza o credo; no tiene preferencia por el norte o el sur. Es un enemigo astuto, que muchas veces

se oculta sin dar la cara en análisis o pruebas de imagen y, como decía antes, mina la resistencia física y psíquica de las personas.

Los comienzos fueron muy difíciles porque muchos médicos no aceptaron, *a priori*, que uno de los suyos liderase una asociación de este tipo, ya que podría ir en contra de sus intereses corporativistas. Pero a día de hoy, **la voz de los enfermos** cuenta más que nunca y todas las asociaciones científicas disponen de un área dedicada a los pacientes (4).

Así, hoy Sine Dolore es la representante a nivel nacional en la Pain Alliance Europe y la promotora del único parque temático del mundo contra el dolor y por la calidad de vida, el Sine Dolore World Park.

Por lo tanto, y por todo lo que he explicado hasta ahora, iniciativas cívicas como Sine Dolore (Asociación Española contra el Dolor), que promueve hacer visible lo invisible (el dolor), son del todo encomiables. Surgen como instrumento para mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales de la salud dedicados al tratamiento del dolor y, en la medida de lo posible, posibilitar la participación en la toma de decisiones que les puedan afectar, sea a escala individual o a escala colectiva.

Las asociaciones de pacientes contra el dolor quieren concienciar a las instituciones y a la opinión pública de la necesidad de una atención especializada a los pacientes con dolor de nuestro país. Sine Dolore está integrada en el Foro Español de Pacientes y en la European Pain Network (EPN) con asociaciones de otros países, lo cual hace que constituyan una gran familia Sine Dolore a escala mundial.

Si a escala individual el alivio es posible y un deber moral, a escala colectiva es una cuestión de organización, planificación adecuada y deber institucional. Desde la sociedad no podemos conformarnos con saber lo que las instituciones pueden y deben hacer, queremos participar en las propuestas y el seguimiento de los esfuerzos y de las políticas públicas.

Pero para que iniciativas como Sine Dolore tengan la fuerza necesaria para desenmascarar al dolor, haciéndolo visible y por lo tanto más vulnerable, es necesario el apoyo a las asociaciones, no solo de ese 20 por ciento de la población que lo padecen, y la colaboración de todos los profesionales médicos, pacientes y la sociedad civil, para que puedan aunar esfuerzos contra este mal que vive entre nosotros pero que no se ve y no se puede medir.

Catorce años después de la creación de la Asociación Contra el Dolor Sine Dolore, han nacido otras asociaciones de pacientes que representan patologías dolorosas y nadie duda hoy en día de su fuerza social. Así, Sine Dolore está liderando, junto con Active Citizenship Network, la creación de la Pain Euromediterranean Coalition (PEC), que intenta unir a todas estas instituciones contra el dolor de todo el arco europeo-mediterráneo.

La voz de los pacientes cobra tal fuerza que la mayoría de asociaciones científicas cuentan con las asociaciones de pacientes, conscientes de que todos unidos pueden conseguir mucho más ante las administraciones públicas que por separado. Además, las redes sociales están revolucionando también las asociaciones de pacientes, ya que permiten mayor interacción entre los afectados generando opinión que se difunde por todas las redes sociales, llegando e influyendo donde antes los pacientes sufrían en silencio.

Pero esto es el principio de cambios aún mayores en el campo sanitario; otra revolución serán las plataformas digitales de consulta *online*, que agregan pacientes, incluso los pueden clasificar por patologías (cervicalgias, lumbalgias, dolor neuropático, dolor oncológico, etc.) creando potentes asociaciones de pacientes virtuales, que incluso podrán dejar comentarios sobre la atención recibida e incluso podrán puntuar a los médicos.

Sin duda, la voz de los pacientes ha llegado para quedarse y para cambiar las cosas, seremos los médicos los que nos tendremos que adaptar a esta revolución, tanto si trabajas en la sanidad pública como en la privada.

J. Moya Riera

Presidente de Sine Dolore European Pain Foundation

### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Declaración Universal de los Derechos Humanos. [http:// www.un.org/es/documents/udhr](http://www.un.org/es/documents/udhr) (último acceso el 11 de noviembre de 2014).
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente, básica reguladora de la autonomía del paciente y de deberes y obligaciones en materia de información y documentación clínica. <http://www.who.int/es> (último acceso el 11 de noviembre de 2014).
3. Revista Prosac 209;45 (julio-diciembre).
4. VV. AA. Dad la palabra al Dolor. Barcelona: Plataforma Editorial; 2017.