



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

LA PREVENCIÓN DEL DOLOR CRÓNICO Y DE LA DISCAPACIDAD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES: ¿CIENCIA O CIENCIA-FICCIÓN?

Dr. JORDI MIRÓ

**Tarragona, 30-10-2009.
Paraninfo Universidad Rovira i Virgili**

Empezando ya mi intervención me gustaría compartir con uds. mi estado de ánimo y esto no es ninguna amenaza. Tal vez por deformación profesional. Yo soy psicólogo y me gusta compartir cosas. Ahora lo voy a hacer.

Y este estado de ánimo es, mas allá del calor que hace, es un estado de ánimo de cierta felicidad. Felicidad por ver un auditorio tan lleno. Esta es la segunda jornada internacional que promovemos desde Algos. Nada comparado con la primera. Aquello fue una jornada casi manufacturada.

La verdad es que a uno le satisface plenamente ver un auditorio como este, porque esto significa que hay cierto interés. Que esto preocupa y de hecho el motivo por el cual solicite al Dr. Carbonell y a Emilia Altarriba elaborar con ellos y hacer esta segunda jornada era precisamente para atraer la atención y mostrar nuestra preocupación por esta situación y hoy, esta mañana oyendo a todas las autoridades políticas, decía...eureka!!!. Lo hemos conseguido.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Veremos a ver en que se transforman estas palabras tan atentas y tan positivas.

Decía que mi estado de ánimo es de cierta felicidad. También es de gran gratitud. Gran gratitud a todas las personas que han hecho posible esta jornada. Muy particularmente a Emilia Altarriba. A veces uno se considera afortunado cuando encuentra a personas buenas y amables que le ayudan.

Nosotros nos sentimos muy afortunados de haber encontrado una persona tan atenta, tan dispuesta a ayudarnos.

Yo se lo he dicho en privado. Ahora aprovecho la oportunidad que estoy yo en el uso de la palabra para decírselo en público. Ella sabe de nuestra gratitud. Y esperamos seguir contando con que nos ayude.

Bueno ya casi acabo.

También agradecer lógicamente al Dr. Carbonell. Ha sido instrumental fundamental para conseguir que esto se hiciera hoy aquí. Sin su ayuda, el apoyo económico del laboratorio Pierre Fabre sería impensable.

Nuestro agradecimiento a los doctores. Buskila y McGrath por su ayuda y por estar aquí.

Gracias a todos los demás que habéis hecho posible esta jornada. No quiero olvidarme a nadie pero si quiero mencionar de forma muy especial a Belén y a



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Olena de la Fundación FF. Se han desvivido porque esto fuera un éxito, que lo es. Para mí lo es.

Y quiero agradecer a los miembros del grupo Algos que sufren y disfrutan como los que más en este tipo de acontecimientos.

A las autoridades nuestro agradecimiento público y al presidente de la sociedad española de dolor por acompañarnos hoy aquí.

Es significativo que esté él aquí. En el próximo congreso de la sociedad española del dolor, que será en el 2010 en Madrid... la atención que se ha dado a este tema es muy escasa. La atención que hay sobre el dolor pediátrico es menester que esto empiece a cambiar.

Confío que su estancia hoy aquí y la asistencia de otros miembros activos de la sociedad contribuyan a que esto sea así.

Muchas gracias a todos y ahora sí, ya voy a empezar.

Yo he querido hablarles de la prevención de dolor crónico y de la discapacidad en niños y adolescentes.

Quiero compartir con uds. el planteamiento que nosotros tenemos en el grupo Algos acerca del dolor pero sobretodo de la prevención del dolor.

Somos unos fervientes creyentes de que la prevención del dolor crónico y de la discapacidad en niños es posible.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Estamos hablando más de ciencia que de ciencia-ficción.

Yo tengo el privilegio de dirigirme hoy a uds. pero lo cierto es que esta comunicación es fruto del trabajo de un grupo de investigación.

Me van a disculpar los de la foto pero quiero mencionar a la dra. Huguet. Su trabajo ha sido muy importante en todo este proceso. Que su interés nos acercó, de hecho, al tratamiento del dolor pediátrico. Y de hecho, su trabajo sigue siendo fundamental, para los desarrollos de nuestro grupo.

Vamos al grano.

Me gustaría hacer esta presentación intentando dar alguna respuesta a estas preguntas que les planteo hoy aquí.

¿Es necesaria la prevención?

Nosotros creemos que la prevención es posible, pero también creemos que la prevención es necesaria.

Y aquí tienen algunos argumentos de esta posición.

Esto son datos del único estudio, al menos hasta donde yo se, del único estudio epidemiológico que se ha realizado en este país específico de dolor pediátrico.

Y pueden comprobar que las figuras son espeluznantes.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Realmente son graves los datos que aparecen aquí. La mayoría de estudios publicados, muestran que alrededor del 30% de la población de niños tienen problemas de dolor crónico. Entendemos por dolor crónico cualquier tipo de dolor que va más allá de los 3 meses y que no remite con el tratamiento, incluso con los tratamientos más sofisticados que tenemos disponibles.

Los datos de este estudio que se ha realizado en una muestra de escolares... escolarizados en la provincia de Tarragona, muestran estos datos de aquí. El 37% de entre los casi 600 niños de entre 8 y 16 años, presentaba problemas de dolor crónico. Esta cifra, que es superior a los datos que estamos acostumbrados a tener en la literatura puede ser debido a diferentes motivos. Uno de ellos es que en este estudio se realizó a través de entrevistas individuales, in situ, con estos niños, mientras que la mayoría de estudios se han realizado con instrumentos de auto informe que los sujetos envían a los investigadores. Este podría ser el motivo.

También vemos que la mayoría de estos niños presentan algún problema de dolor en algún momento en los 3 últimos meses y que una gran parte de ellos han tomado medicación. No todos han ido al medico pero si todos han tomado medicación. A pesar de estos datos, de lo espeluznantes que antes decía, bien es verdad que solo una escaso 5 % de ellos presenta niveles de discapacidad elevados o moderados.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Es decir, lo que vemos en los niños, es que a pesar de que tienen problemas de dolor crónico, y que esto les afecta considerablemente, no les afecta suficientemente como para interferir de una forma muy grave, al menos en una mayoría de ellos, en su calidad de vida.

Si que tenemos que tener presente que estos niños tienen una peor calidad de vida, independientemente de que nos informen de que tienen una discapacidad baja o moderada.

Mas aun, estos son datos de seguimiento de un año que muestran que la mayor parte de estos niños, una vez han desarrollado un problema de dolor crónico, el dolor no desaparece. Esto lo sabíamos por los adultos y ahora también los sabemos en niños.

Fíjense lo que sucedía con el grupo de niños que informaban tener dolor crónico en la primera entrevista. Al año siguiente en la segunda entrevista, prácticamente el 60% de este grupo de niños seguían manteniendo e informando de problemas de dolor.

Pero el dolor en estos niños no es el único problema y en muchas ocasiones no es ni el más importante.

En todos estos niños, se observa en la mayoría de ellos que tienen problemas de salud mental, perdónenme que utilice esta expresión- graves. Hay problemas de depresión, de ansiedad, faltan a la escuela, de relación con sus amigos, con sus padres... Tienen problemas para dormir y de alimentación en los casos más graves. Tienen problemas de concentración.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Y ellos se sienten y experimentan ser una carga para sus familiares y cuidadores.

Ellos se sienten así y sus cuidadores lo perciben así.

Sienten que tienen una carga muy pesada, que es muy difícil de llevar y que el distress que ocasiona en ellos es directamente proporcional a la dificultad que ellos manifiestan de dar respuestas a las demandas que les presentan sus hijos.

Yo como padre, les puedo asegurar que una de mis peores experiencias que he tenido es ver que uno de mis hijos tiene dolor, mucho dolor, y tu no puedes hacer nada.

Entiendo a estos padres que tienen problemas de dolor crónico con sus hijos y la dificultad que tienen para funcionar.

Para funcionar incluso en sus vidas, más allá de lo que tienen que ver con su problema de su hijo. Problemas con la pareja, problemas con el jefe...

Y por si esto no fuera poco, por si la radiografía no fuera suficiente para darnos cuenta de la necesidad de este tipo de intervenciones de prevención.

Cuando hablo aquí de prevención hablo de prevención secundaria.

Tenemos también los datos económicos, para los que quieran ver la parte más economicista. Este es el resultado de un estudio en el que se han evaluado el impacto económico de tener un adolescente con dolor crónico. Es un estudio realizado en el reino Unido.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

No creo que las cosas sean muy distintas aquí, por lo que creo que la extrapolación puede hacerse bastante fácil.

Los padres informaban que casi 78 días de trabajo perdidos al año. Es posible que en algunos casos mucho mas. Y que el coste asociado a este problema ellos decían que eran 8000 libras. Ahora serian 9000 euros anuales, que no esta nada mal.

Hay están los datos.

Es necesaria la prevención. Yo creo que si.

Es posible la prevención? Yo creo que si. Fácil no....es difícil.

Y la verdad es que todavía no hemos llegado al punto de ejercer este tipo de intervenciones de una forma general y fácil pero todo depende de dar una respuesta satisfactoria a esta pregunta.

¿Cuáles son los factores que hacen que un problema de dolor agudo, aparentemente fácil de ser tratado, pase a ser o acabe convirtiéndose en un problema de dolor crónico?

Tenemos respuestas parciales a esta pregunta. No tenemos una respuesta definitiva. Se han identificado varios factores que sabemos están relacionados con el dolor crónico y la discapacidad. En esto estamos.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

De hecho en la literatura lo que tenemos son posiciones contrapuestas a esta postura.

En general podríamos decir que hay una posición, acaso mayoritaria que dice que el motivo por el cual se plantea y sucede así es por factores físicos.

Factores físicos justificarían el mantenimiento del dolor crónico y la aparición de la discapacidad y su progresión a largo plazo.

Esta es una posición. Pero hay otra posición en la que se postula que el dolor crónico y la discapacidad es el resultado de la interacción de muchos factores. Muchos de ellos físicos, pero también otros muchos factores.

No voy a extenderme mucho mas aquí, y de hecho, las personas que me han precedido en la palabra, han tratado suficientemente el tema. En cualquier caso si que déjenme decirles que esta es nuestra posición.

Y esto lo sustentamos en que ...algunos lo han llamado el sentido común. Sería sorprendente y extraño creer que un simple factor (físico, por muy grande que sea la lesión) sea el único responsable de un dolor a tan largo plazo.

Pero no es solo sentido común sino que tenemos muchos datos que plantean precisamente que a igualdad de lesiones, la experiencia de dolor es muy distinta. Y también tenemos muchas evidencias de que hay factores psicosociales que interactúan con los factores físicos y que determinan el tipo de dolor



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

que las personas experimentan, en este caso los niños.

El dolor no es solo un problema físico.

Son otros problemas. Hay otros factores que intervienen en esta imagen.

Para resumirlo, muy brevemente, el dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable, en el que intervienen factores físicos, sin duda, y tal vez estos serán los más importantes en los dolores de tipo agudo, y probablemente también en algunos de dolor crónico. Aunque esto puede cambiar, seguramente en los casos de dolor crónico y en cualquier caso en cualquier otro tipo de problema a medida que vaya progresando el dolor.

Y si podemos ...y si somos capaces de identificar toda esta constelación de factores que parece que interactúan con los físicos, nosotros creemos que estaríamos en disposición de poder actuar de forma eficaz para la prevención.

¿Qué podemos hacer?

Dando respuesta a la pregunta que hemos hecho.

Pero cuales son los datos que tenemos ahora? Esta posición que decíamos tenemos ahora, que el dolor es la ínter actuación de múltiples factores. Pero esto es una posición que compartimos solo los que estamos hoy aquí hablando hay mas personas que opinan o mismo?

Hay muchos otros expertos que comparten esta opinión.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Aquí les traigo los resultados de un estudio que realizamos y que participaron cerca de 60 expertos de 16 países especialistas en dolor pediátrico. El objetivo de este estudio es llegar a una conclusión...a un consenso...acerca de cuales son los factores que determinan el dolor crónico y la discapacidad en estas edades.

De entre todos ellos, los mas importantes sin duda, y debo recordar que aquí no eran solo psicólogos los que participaron, de hecho la mayor parte de profesionales (casi el 60%) eran médicos pediatras, cirujanos, etc.

Otras profesiones también participaron pero tengo que decir que independientemente de la formación, concluyeron que los factores más importantes eran también estos factores que ahora identificábamos de manera tan general y tan burda como factores psicosociales.

Esto es lo que nos dicen los expertos.¿Se pueden equivocar los expertos?

Claro, los expertos se pueden equivocar e incluso desgraciadamente mucho.

Lo que nos planteábamos es ir a preguntar a los otros expertos aquí. Y los otros expertos son los niños.

Fuimos a ver lo que sucede en este estudio epidemiológico longitudinal, que todavía hoy continúa, bajo la dirección de la dra. Huguet.

Preguntamos a los niños qué sucedía.

Voy a presentarles algunos datos de los que ella ha analizado y algunos de los cuales se han publicado en prensa.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Pero, ¿Qué es lo que hemos podido ver?

Estos datos de este estudio que quiero referirles donde estudiábamos cual de los factores psicosociales parecía tener un mayor peso en la aparición del dolor crónico y la discapacidad.

Realizamos este análisis y para los problemas de dolor crónico hemos observado algo que también se observa en adultos y que también se observa en ancianos.

Y es lo que antes refería el Dr. McGrath...el catastrofismo, el miedo al dolor. Este tipo de convicciones erróneas es uno de los factores más importantes.

Repito, esto es de mucho interés, creo yo, porque este factor se repite a lo largo de todo el proceso de desarrollo.

El catastrofismo son estas cogniciones erróneas acerca de la propia experiencia del dolor y sobre las expectativas de resultados de cómo se pueden modificar., también las actitudes de los niños respecto al dolor. ¿Qué es lo que ellos piensan que se puede hacer al respecto ¿ por tanto, también formas de pensar acerca de la experiencia de dolor. Esto enlaza con lo que os decía antes de que los procesos psicoeducativos son fundamentales en todo el proceso terapéutico.

Y también, como no, las reacciones de los padres ante la conducta del dolor de los hijos.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Será bueno conocer lo que están haciendo ahora con este análisis comparativo que nos avanzaba el Dr. McGrath entre Canada, Tailandia, etc... Ver si hay diferencias con lo que ha salido aquí en Catalunya o no. Será interesante verlo.

En cualquier caso, que mas podemos decir acerca de lo que ya sabemos? Pues que en el caso de la discapacidad. Hemos separado el dolor de la discapacidad, o sea , del impacto que ocasiona el dolor en la calidad de vida de estos niños.

En la interferencia que representa en su desarrollo diario vemos de nuevo que los pensamientos, las cogniciones negativas, este catastrofismo interfieren de forma importante y se muestran como unos factores de riesgo significativos, importantes en el desarrollo de los problemas de discapacidad.

Y estos datos no son muy distintos de los que tenemos de otros países. Aquí presento un resumen de algunos de los factores que la literatura muestra que están relacionados con el dolor crónico y la discapacidad, en estas edades: edad, sexo, intensidad del dolor, afrontamiento disfuncional, actividad física, etc... las cogniciones, pero también lo que sucede a los padres...como reaccionan los padres, que piensan los padres...

El dolor crónico trasciende de los límites de la persona que lo sufre en su propia piel y llega a afectar a todos los que conviven con ella.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

En este caso a los padres, sin duda, pero también a los profesionales.

Llegados a este punto, ¿Qué responder a la pregunta que incluye el enunciado del título de esta conferencia?

Es ciencia o es ciencia-ficción?

En estos momentos no es ficción pero si que tiene un poco de ficción en la medida que es difícil poder poner en práctica estos conocimientos que ya tenemos.

Si en cambio requiere de una aplicación rigurosa y sistemática de los conocimientos disponibles, algunos de los cuales son los que he compartido yo con uds.

Pero mientras no llega el momento de la prevención, ¿Qué podemos hacer?

Pues podemos hacer el tratamiento del dolor crónico. UD saben que hay una iniciativa en la que se pretende incorporar el derecho al tratamiento del dolor como un derecho humano más.

Confiamos que esto fructifique y que las naciones unidas lo tengan en cuenta.

El tratamiento del dolor crónico en niños encierra al menos dos verdades:

Una es que hace mucho tiempo que estamos buscando tratamiento respuesta a estos tratamientos...mucho tiempo...pero todavía sabemos muy poco...y de hecho, lo que sabemos...los conocimientos científicos que tenemos disponibles no



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

se aplican de lo forma y manera que deberían ser aplicados.

A pesar de que sabemos...de que tenemos un conocimiento riguroso y científico, metodológicamente contrastado, esto no se pone en práctica y esta es la parte desafortunada.

No quiero terminar mi presentación sin abundar en esta idea.

Sabemos cuales son los tratamientos mas adecuados, pero no los aplicamos, así que, vamos a reforzar esta idea. El tratamiento mas adecuado es en estos momentos y por lo que sabemos, es el tratamiento multidisciplinar.

Que tratamiento multidisciplinar no es la simple suma de tratamientos, uno detrás de otro, sino que esto requiere un cambio de filosofía muy importante.

Cualquier tratamiento multidisciplinar no es adecuado. Si sabemos que los tratamientos de orientación cognitiva conductual son los más adecuados, al menos hasta ahora y hasta que no se demuestre lo contrario, estos deberían ser los tratamientos de elección en este tipo de problemas.

Resumiendo un poco la prevención es necesaria, por el impacto que causa, por los efectos que tiene y porque además es muy costoso y porque siempre será mucho mas fácil, y además, mas económico, prevenir que no curar.

En esto el dicho es muy sabio, en este sentido.

Además sabemos una cosa más que añadir, hay adultos que en su momento fueron niños y cuyo dolor



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

crónico no fue manejado correctamente. Esto sería otro argumento para decir que la prevención SI es necesaria.

La prevención es posible en la medida que apliquemos estos conocimientos rigurosos, metodológicos, etc...

Pero como aun no hemos llegado al punto de poder hacer esta traslación de los conocimientos básicos al ámbito aplicado, si es bueno seguir el tratamiento.

No podemos abandonar a estos niños...a estos padres, pero también a estas madres...sobretudo a las madres, que se ocupan y se preocupan por sus hijos. No las podemos abandonar a las circunstancias y a la suerte de encontrar alguien que se preocupe por su problema.

Y ahora un vistazo al futuro. ¿Cómo creemos que se podría avanzar de forma más eficaz y rápida en este ámbito?

Ciertamente mejorando la calidad de los estudios, ampliando las muestras, utilizando instrumentos de valoración...antes el dr. McGrath hacia referencia a esto. Utilizando instrumentos de valoración, que estén contrastados en el contexto en que van a ser aplicados.

Utilizando seguimientos. Esto es muy difícil si no hay recursos económicos. Lástima que no tengamos aquí a las personas que nos acompañaban al principio de la sesión. Pero si no hay recursos económicos, no será posible.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

En este país hay mucho voluntarismo, de esto saben mucho mis alumnos.

Debemos incorporar esta forma de atención multidisciplinar, tratamientos multidisciplinarios, hacer esta extensión, estudios controlados y aleatorizados. En adulto existen...en niños también pero todavía falta mucho por hacer y creo también que deberíamos incorporar las nuevas tecnologías de la información y comunicación, entre otras cosas por que hay pocos profesionales. Este es uno de los grandes problemas. Hay pocos profesionales bien formados para atender a las necesidades que plantean estos niños y sus familias.

Tratamiento a distancia asistido por ordenador, telefonía móvil... antes el dr. McGrath hacia una referencia a esto. Es una buena alternativa a las personas que no tienen profesionales cerca de ellos para hacer frente a estas demandas.

También la realidad virtual. La realidad virtual se ha utilizado , hasta donde yo se, en dolor agudo.

Nosotros creemos que ésta también es útil en dolor crónico. No tanto para tratar la intensidad directamente como para intervenir indirectamente.

Aquí les traigo ahora una presentación muy breve, me lo van a permitir. Esto es una simulación de cómo se puede utilizar un casco de realidad virtual. Este niño esta experimentando con un entorno submarino. Esto puede ser usado con inmersión o con



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

tridimensionalidad. Puede interactuar con joystick, etc...

Con ello esperamos mejorar el estado de ánimo y con ello mejorar la intensidad del dolor.

Y ahora yo quisiera terminar mi presentación aquí.

Este es un proyecto que estamos realizando con otros grupos de investigación. El proyecto consolider que dirige la dra. Cristina Botella, catedrática de psicología de la universidad Jaume I de Castellón, con otras personas ciertamente.

El tratamiento del futuro pasa por la prevención, pero para que la prevención sea eficaz y posible, debemos primero trabajar en otros campos, primero modificando el concepto que tenemos de dolor. Solo así tendremos tratamientos multidisciplinares. Avanzar en la formación de profesionales. No hay suficientes profesionales preparados. Impulsar equipos multidisciplinares .

Todo esto es algo en lo que nuestro grupo esta implicado y preocupado. Es algo en lo que venimos trabajando y en lo que vamos a trabajar en los próximos años.

Si alguien esta interesado en este tipo de temas, que nos lo diga. Estaremos encantados de colaborar.

Y ahora si, el agradecimiento final a todos aquellos que de una forma u otra nos apoyan, económicamente, moralmente, permitiéndonos acceso a los pacientes. Ciertamente quiero hacer un



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

agradecimiento especial a la Fundación FF y a Emilia Altarriba, pero sobretodo mas allá de las instituciones, a las personas que colaboran, a los profesionales, pero sobretodo a los niños y a los familiares que participan en estos proyectos y programas de tratamiento.

Y ahora ya si, muchísimas gracias.

Tiempo de preguntas:

1-Dr. Antonio Collado: Yo estoy especialmente interesado en la prevención de la que has expuesto en gran parte de tu charla y por lo cual te felicito. Nosotros, frecuentemente en la FM en el adulto, vemos un patrón, de personas que como sabéis, mayoritariamente mujeres, que son muy responsables, muy implicadas, muy exigentes, tanto autoexigentes como heteroexigentes, frecuentemente rápidas, frecuentemente impacientes, que necesitan dar una respuesta rápida y urgente, sus urgencias son difíciles de controlar. Todo esto es frecuente verlo en FM de adulto.

La pregunta es si este patrón se ve en niños con dolor crónico y si este patrón está relacionado con dolor crónico. Y desde el punto de vista preventivo, que posibilidades tenemos de actuar cuando estos factores están siendo positivizados por la propia sociedad? La dificultad de prevención, ¿Cómo se



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

podría de abordar este entorno donde ciertas características personas que vemos frecuentemente asociados en FM, se podrían abordar en tiempos más precoces, desde el punto de vista del desarrollo en la infancia y el desarrollo en la adolescencia?

La verdad es que no se si esto es preceptivo de las mujeres o personas con FM. No me consta, y contesto así a bote pronto, que desconozco que hayan datos sobre esto. Yo los desconozco que hayan datos en niños con estas características.

¿Qué es lo que se puede hacer? Pues yo empezaría por cambiar la forma de afrontar estas situaciones y esto forma parte de los programas de tratamiento, y esto lo sabes perfectamente. Forma parte de los tratamientos cognitivo-conductuales: modificación de las cogniciones...de los pensamientos relacionados con la experiencia. ¿Qué necesidad tienes de hacer esto?¿ como lo podríamos hacer de otra forma alternativa?

No se si estoy contestando a la pregunta que tu me planteabas.

2- Yo querría preguntar al Dr. McGrath si tiene experiencia en patrones de personalidad en dolor crónico en niños. Y si este patrón de conducta es de mucha responsabilidad con el trabajo, con...

Dr.McGrath. Hay dos importantes situaciones: la primera es que cuando tu tienes dolor crónico, te



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

cambia la personalidad. O sea, los niños con dolor crónico tienden a tener más ansiedad. Será más difícil.

El segundo punto es lo que el Dr. Buskila ha dicho, quien viene a la clínica, ya hay factores psicológicos de venir a la clínica, por esto pienso que los estudios de población que se han hecho, los estudios comunitarios que se han hecho no indican grandes diferencias en personalidad entre personas con FM y sin ella.

Además de lo dicho, hay varios factores, como el catastrofismo, como la ansiedad, vienen a predisponer a ser enfermo de dolor crónico. Pero debemos insistir que los niños con dolor crónico no son enfermos psiquiátricos.

Puede haber ciertas diferencias entre predisposición pero es básicamente, una combinación de desordenes biológicos, sensibilidad para el dolor, tal vez, habiendo tenido muchísimo dolor, y entonces producen este problema.

Pero es realmente especulativo este apunte.

También es realmente importante no hacer culpables a los niños o a sus familiares por tener este problema.

3- Hola, UD a dado las gracias Dr. Miró a la gente que estábamos aquí y estaba contento. Yo no estoy nada contenta, porque veo a muchas caras conocidas que son gente de asociaciones. Yo hubiese querido ver



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

lleno de pediatras, que esta era la causa. Querría ver a algún conocido pediatra de mi zona porque desde aquí es donde cuesta menos entender estas enfermedades. Porque yo tengo nietos y me urge que haya confianza, que no frivolicen con esta enfermedad y cada vez te encuentras una pared, no? Vienen dos médicos especializados en pediatría y me encuentro con una falta de médicos, de profesionales que son quienes tienen que entender, más ellos que nosotros, y me produce un profundo dolor, no? Porque hacemos muchos kilómetros los de las asociaciones para aprender porque somos esponjas y queremos mucho, pero vuelvo a repetir, donde están los profesionales, que tendrían que estar aquí?

Creo que parte de esos profesionales están hoy aquí. A mi también me hubiese gustado ver lleno hasta la barrera y más, pero miremos cual es la situación. Esto ni en mis mejores sueños, exagerándolo un poco.

Me gustaría cambiarlo de hoy viernes para mañana sábado, pero esto es imposible.

Los vamos a convocar para dentro de dos años. Lo haremos cada dos años. Pero en cualquier caso, yo me siento afortunado de tener la audiencia que hemos tenido hoy aquí. Y me siento afortunado de que UD. Pueda compartir con nosotros este acto y de que poco a poco, vayamos avanzando. Creo que estamos avanzando. Las cosas han avanzado un montón de hace unos años para aquí.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

4-Dr. Miró, en la línea que comentaba mi compañera, yo tengo la suerte de trabajar con pacientes exclusivamente. Soy también un enfermo de FM y SFC. Llevo muchos años trabajando con gente enferma. Soy hijo de enferma. Tengo otros familiares también enfermos. Por tanto tengo mis propias teorías y conclusiones sobre... o sea, tengo mi propia narrativa de donde viene o de donde podría venir mi propia enfermedad, a falta de un criterio científico definitivo. Pero si que quiero compartir la alegría que UD. Ha manifestado aquí hoy por el cambio que se produce, sobretodo teniendo en cuenta y es importante que todos lo tengamos en cuenta, sin ser una crítica... hace dos años tan solo, la Consellera de Salut de nuestro país decía públicamente no tener constancia de la existencia de niños con FM en el mundo. Dos años después se produce esta jornada, lo cual es un avance impresionante porque el propio Departament de Salut, en general ha ido trabajando también en esta línea. Ha reconocido que hacia falta, por lo tanto estamos contentos que esto avance. Realmente avanza mucho más rápido de lo que nos parece. Esto hay que decírselo a la gente enferma, que tenemos mucha urgencia, obviamente, por el dolor que sufrimos.

Pero también es cierto, dentro de este avance, que encontramos a faltar, como decía la Nuria Alàs, la presencia de profesionales, que puedan después



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

transmitir a sus colegas y al conjunto de la profesión médica estos conocimientos y estos avances, porque en la calle, aun a la gente adulta se le niega, muy frecuentemente la existencia de la enfermedad, o bien se pone en duda. Ya no digamos en niños, que normalmente se acaba diciendo que imitan las actitudes de sus madres. Mi pregunta era si hay algún trabajo desde universidades ...desde ámbitos científicos, para realmente conseguir que estas desconfianzas que aun hay en sectores médicos se vayan rompiendo de una forma más rápida, porque llevamos muchos años de debate y tal vez si que haría falta, si no incentivar, si promover esta discusión para dejar de decir si existe o no, afrontándolo para lo que precisamente UD ha dicho, de prevenir que de pequeño las cosas se hagan mas graves y se hagan peor. Gracias.

Dr. Carbonell: En el fondo es lo del vaso medio lleno, medio vació. La realidad es que las cosas han cambiado. No a la velocidad que se quiere, ni con la intensidad que se quiere. Pero es que la realidad no se cambia por decreto.

El cambio cultural necesita mucho tiempo. Se necesita cavar mucho el huerto cada DIA para que al final esto crezca y generalice.

Es distinto formar profesionales jóvenes en nuevos paradigmas, que cambiar la mentalidad de profesionales con muchísimos años de experiencia y con una visión determinada de la realidad.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Pero en eso estamos. Este no es un problema local español, sino que es un problema general de la profesión médica y de las profesiones sanitarias en toda Europa. Recientemente se publicó un estudio en Suecia donde hacían un ranking de prestigio de especialidades médicas. El numero uno seria cirugía cardiaca, a lo mejor oftalmología, las especialidades que dan mucho dinero y prestigio social y te permiten ir con un mercedes y menos las que dan menos cash, las que tienen menos cash y las que las visitas en lugar de durar 5 minutos tienen que durar 45 minutos. Entre estas últimas las especialidades de atención a los pacientes de FM, que estaban en lo más bajo del ranking.

Las cosas no son por casualidad sino que hay razones que explican siempre la realidad. Yo creo que nuestra obligación es trabajar para transformar esta realidad, tocando muy de pies al suelo. Es verdad que ojala hubiesen habido muchos más profesionales de la pediatría, cuando es un tema de dolor pediátrico, pero en cualquier caso una jornada como hoy, aparte de formar profesionales jóvenes tendrá su repercusión social en los medios de comunicación, en las autoridades sanitarias que quieran o no lo han tenido que oír. Si negaban la existencia de la realidad hace dos años ahora se la comen con patatas en el paraninfo de su universidad, por lo tanto, todo esto va haciendo lenta y progresivamente agujero y lenta y progresivamente la realidad ha de ir cambiando. Como no existen varitas mágicas, al menos los que estamos aquí no las tenemos, no tenemos mas



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

remedio que seguir dando el callo, y seguir construyendo la realidad poquito a poquito y paso a paso.

Es verdad que la concepción tan negativa de los llamados trastornos somatoformes no es la misma en los profesionales jóvenes. Porque ya están recibiendo una formación distinta.

Por tanto, los que peinamos canas, y venimos de otro mundo y otras épocas, estamos condicionados por lo que vivimos y los que han nacido hoy o se están formando hoy lo hacen bajo otros paradigmas y entre todos a seguir dando el callo, para que esto sea un poquito mejor para los que vendrán después.

5- Buenos días, Yo si soy médico. No soy pediatra. Y entiendo perfectamente al Dr. Carbonell, y entiendo perfectamente la frustración de los pacientes. >Me dedico fundamentalmente a balnearios y en mi balneario si atendemos a la FM y la estudiamos con nuestros recursos. Mi observación es que aquí hay algo que falla y que falla mucho o siempre. Esta enfermedad crónica tiene un gran componente social que solo se le busca una solución asistencial. Y desde el punto de vista de los recursos asistenciales en una enfermedad que es tan obtusa, tan absolutamente confusa, con tantas manifestaciones y tan poco agradecida a los tratamientos que se les plantea, adolece de lo que es, probablemente, ese planteamiento social. Tenemos otras enfermedades



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

crónicas, invalidantes, que sin embargo, no generan tanta frustración. Y en esta, si que existe.

Es decir, yo creo que la sensibilización que se esta produciendo, los avances que se están haciendo, son importante, pero creo (y nosotros vemos a muchísimos enfermos de FM) que la satisfacción que los pacientes pueden recibir de nuestras atenciones, lo que viene siempre de cara es la frustración que se llevan con nuestros lamentables colegas, algunos todavía negando la evidencia y otros, quitándoselos de encima si pueden, por lo que son, efectivamente, pacientes desagradedidos.

El aspecto social es el que falla y mientras no haya un reconocimiento social y un tratamiento social, lógicamente los recursos asistenciales que se dediquen siempre van a ser limitados y van a provocar una frustración. Tanto en los profesionales que los tienen que atender, como el los pacientes que los tienen que recibir.

Dr. Carbonell:

Yo empiezo a entender la FM desde que veo pacientes con FM.

Una cosa son los libros y otra es el mundo real y los pacientes reales.

Por ejemplo, yo acabé de discutir si es una enfermedad o un síndrome: es un problema de salud real. Y dejémonos de tonterías.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Afecta a un 2.4% de la población como mínimo. Es potencialmente discapacitante y es realísimo.

Además, todos los enfermos son iguales. Y si esto no es una enfermedad que baje Dios y lo vea.

Causada por una disfunción del SNC. Es igual, esto es muy real. Merece la pena dar el callo para que esto mejore y además, como profesional que atiende a pacientes con FM, a mi no me desmoraliza, ni me siento mal, por ver a estos enfermos... al revés. Yo soy consciente de que los ayudo. Dándoles buenos consejos. Orientándolos bien. Integrando toda su asención. No medicándolos en exceso. Y llevándolos por un camino de potencial mejoría.

Por lo tanto , ni como profesional me parece que esto sea desmoralizante. Creo que aquí hay mucho mito.

Porque si a un paciente tu le dedicas 3 minutos y le haces una receta. Otro DIA estará igual de mal y le harás una receta distinta.

Tenemos que trabajar para que se atiendan como se merecen, por profesionales que sepan de lo que tratan porque al final si cavas en ese huertecito, al final sale la lechuga y es buenísima. Tanto que te la puedes comer directamente del huerto.

No es desmoralizante. Es simplemente que el mundo lo vamos a ir cambiando muy poco a poco.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

6- querría preguntar un poco para la práctica profesional, habéis dicho que el 5% de infancia afectada presenta una discapacidad media-alta.

Quiero saber que instrumento de medida se puede utilizar para valorar esto y luego también respecto a los tratamientos virtuales, si están a disposición de profesionales, o se esta investigando.

Dr. Miró:

Para valorar la discapacidad tenemos distintos instrumentos pero aquí utilizamos un registro que se valido para ser utilizado en niños de nuestra población y en cuanto al tratamiento estamos en ello.

7- Yo vengo como referente de osteo muscular de la zona donde trabajo. Soy enfermera y me han trasladado una pregunta tanto los pediatras como las enfermeras que hacen salud y escuela. ¿Hay correlación entre el dolor infanto-juvenil y las manifestaciones en el ámbito escolar y el ámbito familiar? ¿Hay más o menos manifestaciones de dolor en un ámbito o en otro? ¿Están registradas? >Me explico, los profesores han manifestado que estos mismos niños que en el ámbito familiar refieren dolor, han manifestado que se quejan también en la escuela... o si hay algún estudio donde podamos dirigirnos...porque en la escuela pasan mucho tiempo



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

y las enfermeras que yo he consultado, a raíz de que venia a estas jornadas, ellas decían que de los niños que ellas visitan y de las manifestaciones de los profesores no tenían recogido esta afección del dolor crónico. Gracias.

Dr. Jordi Miró:

No me consta que haya estudios sobre esto. Pero no seria extraño que hubiesen diferencias. Entre otras cosas porque la conducta esta influida por el contexto en el que tiene lugar. Entonces si el contexto A es distinto del contexto B es muy probable que la conducta del dolor sea distinta. Seria esperable.

Tampoco se si esto es muy importante o no. Lo será en la medida que los factores contextuales gobiernen esa conducta.

En este sentido seria importante, si no, no lo creo.

8-una de las características es que el dolor es continuo, entonces, claro, no seria criterio de diagnostico FM en un niño, si el dolor se presenta en el ámbito familiar pero no en el escolar.

Dr., Miró:

Si, si pero una cosa es experimentar dolor y otra distinta es manifestarlo.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

Uno puede tener dolor y no decirlo o no estar discapacitado por ese dolor.

Lo que nosotros estamos viendo como problemas graves es gente que tiene problemas graves de dolor y que no puede hacer frente a ese problema de dolor y por tanto están discapacitados y con la calidad de vida muy deteriorada.

9 todos sabemos que la mayoría de afectados de FM son mujeres. En el caso de los niños sigue siendo igual?

Dr. Miro:

Si, sigue siendo igual. Hay quien dice que ser mujer es un factor de riesgo. Tanto es así, que a lo largo de todo el proceso evolutivo, las mujeres informan de tener más dolor. Esto no quiere decir que sean menos capaces de hacerle frente, pero si que manifiestan tener mas problemas de dolor.

Y eso podría tener que ver con las pautas culturales, como que a las niñas les cuesta menos decir que tienen dolor, mientras que los niños se tienen que hacer más el machito y aguantar el lloro o decir no me duele. Pero si, si las mujeres manifiestan tener mas dolor a lo largo de todo el proceso.



II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

10- en el caso de que la abuela y la hija tiene FM. El entorno puede afectar al niño no de que tenga FM , sino de que lo vea en casa y exprese unos síntomas que sean iguales a los que tiene en la familia.

Dr.Miró:

Sin duda.

Vamos a dejarlo aquí. Muchísimas gracias.