



FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

sobreruedas

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional n.º 113/2023

DOLOR CRÓNICO

a fondo

El dolor en las afectaciones neuronales

la entrevista

*Dra. María Madariaga, presidenta de la
Sociedad Española del Dolor*

*“El diagnóstico es clave, da al paciente la capacidad
de obtener un alivio y un reconocimiento”*





4 a fondo

El dolor en las afectaciones neuronales



12 neurorrehabilitación

Salud cerebral y dolor crónico



19 investigación

¿La inteligencia artificial nos puede ayudar en la gestión del dolor neuropático?



24 la entrevista

Dra. María Madariaga, presidenta de la Sociedad Española del Dolor: "El diagnóstico es clave, da al paciente la capacidad de obtener un alivio y un reconocimiento"



31 participación

El dolor: un problema complejo de salud



36 experiencias

En casa somos tres: el dolor, la fatiga y yo



40 buenas prácticas

Hammondcare Greenwich Hospital (Australia)

Área de enfermería Institut Guttmann



Segurament no hi ha ningú en tota la història de la humanitat que hagi viscut i no hagi experimentat mai cap mena de dolor. Sabem que hi ha dolors útils, perquè posen de manifest que alguna cosa no va bé, ens aparten del perill o ens impulsen a fer o deixar de fer una acció o moviment amb l'objectiu de no prendre encara més mal. En la majoria de vides, el dolor s'associa a moments concrets o a etapes en les quals apareix alguna malaltia o trauma. De fet, sovint el dolor fa que ens adonem que necessitem ajuda i que busquem un diagnòstic; afortunadament, en la majoria de situacions el tractament de la malaltia o de la causa principal del dolor el pot acabar eliminant.

No sempre és així, però, especialment en el context de malalties o lesions neurològiques. Pot passar que el dolor no s'acabi i que es manifesti de forma persistent. L'alteració que el dolor comporta pot afectar substancialment la vida, més enllà d'altres conseqüències funcionals de la malaltia o la lesió. De fet, pot ser un obstacle per a fer moltes activitats i, fins i tot, ens pot anul·lar del tot la voluntat d'acció, per tal com afecta la salut mental, les relacions amb els altres i la pròpia identitat. En aquestes contrarietats cal afegir-hi la incomprensió de l'entorn, fins i tot d'alguns facultatius o de la mateixa Administració, que no facilita gens el reconeixement de la discapacitat vinculada a l'experimentació del dolor.

Per això és tan important que no deixem de fer recerca sobre la diagnosi, l'abordatge i el tractament del dolor específicament, més enllà de la recerca sobre malalties o lesions que en són la causa. Cal ajudar les persones a entendre què els passa, a buscar-hi alleugeriment o remei i a lluitar contra la discapacitat que implica el dolor en si mateix. Alhora, cal fer divulgació –respecte la situació i els recursos que hi ha– i combatre l'estigma associat al dolor i que fa que moltes persones el visquin en silenci.

Seguramente no hay nadie en toda la historia de la humanidad que haya vivido y que, en algún momento, no haya experimentado algún tipo de dolor. Sabemos que hay dolores útiles, porque ponen de manifiesto que algo no va bien, nos apartan del peligro o nos impulsan a hacer o a no hacer alguna acción o algún movimiento con el objetivo de no dañarnos aún más. En la mayoría de vidas, el dolor se asocia a momentos concretos o a etapas en las que aparece alguna enfermedad o algún trauma. De hecho, a menudo el dolor es lo que hace que nos demos cuenta de que necesitamos ayuda y de que busquemos un diagnóstico; afortunadamente, en la mayoría de situaciones, el tratamiento de la enfermedad o de la causa principal del dolor puede acabar eliminándolo.

Sin embargo, no siempre es así, especialmente en el contexto de enfermedades o lesiones neurológicas. Puede ocurrir que el dolor no se acabe y que se manifieste de manera persistente. La alteración que el dolor supone puede afectar sustancialmente a la vida, más que otras consecuencias funcionales de la enfermedad o lesión. De hecho, puede resultarnos un obstáculo para realizar muchas actividades e, incluso, puede anular completamente nuestra voluntad de acción, al afectar a la salud mental, las relaciones con los demás y la propia identidad. A estas afectaciones se les puede añadir la incomprensión del entorno, incluso la de algunos facultativos o de la propia Administración, que no pone fácil el reconocimiento de la discapacidad que puede suponer experimentar dolor.

Por eso es tan importante que no dejemos de investigar sobre la diagnosis, el abordaje y el tratamiento del dolor específicamente, más allá de la investigación en torno a las enfermedades o lesiones que lo generan. Hay que ayudar a las personas a entender lo que les pasa, a buscar alivio o remedio y a luchar contra la discapacidad que supone el dolor en sí mismo. Al mismo tiempo, es necesario hacer divulgación –con respecto a la situación y a los recursos de los que se dispone– y combatir el estigma asociado al dolor, y que lleva a muchas personas a vivirlo en silencio.

El dolor en las afectaciones neuronales



Dolores Soler
Dra. en Psicología
Institut Guttmann



Dr. Raúl Pelayo
Neurólogo
Institut Guttmann

Hablar de dolor nos lleva, en primer lugar, a definirlo correctamente. Esta afirmación, que parece una obviedad, ha marcado los distintos enfoques médicos y científicos de este, impidiendo muchas veces una orientación adecuada, necesaria para su tratamiento.

Primero debemos recordar que el dolor es una experiencia interna, por lo que no podemos medirlo con un aparato de la misma manera que medimos la tensión arterial o los niveles de azúcar en la sangre; necesitamos que el paciente nos explique la intensidad y las características de este. Y aunque todos los humanos (y muchas especies animales) compartamos estructuras y redes neuronales similares asociadas al dolor, su vivencia difiere en cada uno, porque nuestros cerebros, experiencias, cultura o lenguaje son diferentes. Con este punto de

partida podemos entender el reto que supone abordar el dolor desde un punto de vista científico.

Cualquier clasificación del dolor resulta imperfecta, pero nos permite mejorar su manejo y desarrollar tratamientos adecuados en el futuro. Tradicionalmente, se ha clasificado así:

Nociceptivo: es el provocado por la excitabilidad de los receptores neuronales del dolor, situados en las vísceras, la piel y el sistema musculoesquelético, como respuesta a una agresión externa. Esta agresión puede deberse a estímulos químicos, mecánicos o térmicos, y la expresión clínica del dolor sirve para proteger la región dañada hasta que se pueda curar. Es el dolor que percibimos, por ejemplo, por un golpe, un cólico nefrítico o el uso excesivo o desgaste de las articulaciones, debido, con frecuencia, al uso de una silla de ruedas o a las transferencias. Podríamos decir que es un “dolor útil”, ya que nos permite parar una actividad cuando algo nos duele. Se trata de una respuesta adaptativa que a lo lar-

go de la evolución se ha mantenido sin grandes cambios. Esto explica que las personas que padecen una analgesia congénita (una enfermedad poco frecuente que imposibilita procesar y sentir el dolor) tienen una esperanza de vida limitada, porque no se dan cuenta, por ejemplo, de que se están quemando cuando se duchan con agua muy caliente o de otras situaciones más graves en las que el dolor nos advierte de un peligro que amenaza nuestra salud. Ante este tipo de dolor se sabe intervenir, y buscar y tratar la causa: es el producido por la inflamación o por un trauma.

Neuropático: es la percepción dolorosa que se produce tras una lesión del propio sistema nervioso, ya sea de un nervio, la médula o el cerebro. Este dolor no responde a una agresión externa, sino a una alteración de los sistemas de transmisión que llevan al cerebro la información de sensibilidad y dolor, como sucede tras una lesión medular, por ejemplo. La causa del dolor neuropático es que se generan impulsos anómalos en el sistema so-

“Aunque todos los humanos (y muchas especies animales) compartamos estructuras y redes neuronales similares asociadas al dolor, la vivencia de este difiere en cada uno, porque nuestros cerebros, experiencias, cultura o lenguaje son diferentes.”



matosensorial; los axones, que en situación de normalidad son meros transmisores de impulsos, se convierten en generadores de estos. Este daño neuronal primario es solo un iniciador de una cascada de cambios que conducen al dolor neuropático y lo sostienen. Al sufrir un daño, lo primero que hace el sistema nervioso es intentar restablecer el sistema a través de un conjunto de mecanismos de mantenimiento. En este sentido, el dolor neuropático no es más que el resultado de una serie de procesos de reparación. Para el propio sistema biológico, sentir dolor no es relevante.

Nociplástico: es el que se percibe al sufrir cambios plásticos inadecuados en el sistema nervioso central sin que haya constancia de que exista un daño en los tejidos. Se trata de un concepto que ha aparecido en los últimos años a partir de los avances científicos de las últimas décadas y del cambio de paradigma en la definición de dolor.

Sin embargo, en la práctica clínica existe una superposición considerable de los diferentes tipos de dolor en los pacientes, y muchos expertos consideran la clasificación del dolor como un continuo.

Afectación del bienestar psicológico

El dolor neuropático que se produce tras una lesión medular es muy diferente al dolor musculoesquelético. Las personas pueden percibirlo como una sensación de ardor o presión constante, o una crisis de corrientes eléctricas punzantes, tremendamente desagradable, y, muchas veces, está localizado en áreas del cuerpo en las que se ha perdido el control motor o la sensibilidad. Puede ser de intensidad moderada o aguda e interferir en las actividades de la vida diaria y en el funcionamiento físico general. También puede alterar el ritmo del sueño y generar síntomas de ansiedad o depresión, lo que repercutirá, con el transcurso del tiempo, en la percepción del bienestar psicológico.

Durante mucho tiempo no se entendía qué es lo que estaba pasando: ¿cómo podía un paciente con una lesión en la médula espinal, que no tenía ninguna sensación por debajo del nivel de su lesión, experimentar dolor en esa zona? En su momento, mucha gente –incluidos los profesionales de la salud– dudó de que fuera un dolor real, pero en los últimos quince o veinte años se ha investigado mucho sobre este tipo de dolor y ahora tenemos muchas más respuestas sobre lo que ocurre.

Sabemos que los nervios del lugar de la lesión están dañados. En áreas del cerebro y la médula espinal se encuentran las llamadas “neuronas inhibitoras”, muy pequeñas, que normalmente bloquean la información que sube por la médula espinal hasta las áreas del cerebro correspondientes. Es como una puerta natural que permite enviar información constantemente hacia el cerebro sobre el estado de nuestro cuerpo. Cuando estas pequeñas neuronas inhibitoras se dañan, esa puerta queda abierta y filtran menos la información, lo que a su vez puede generar mensajes de dolor o amplificar los que viajan por la médula. En cierto sentido, hay más mensajes transitando por la médula espinal y esta acaba por sensibilizarse, de modo que la gente experimenta más dolor. En situaciones extremas, esto puede suponer que un ligero toque o incluso el roce de las sábanas con la piel causen dolor, al no funcionar correctamente los sistemas de transmisión.

También sabemos que la médula espinal y el cerebro son plásticos, es decir, pueden cambiar. Muchos científicos creían que el cerebro no cambiaba después de la infancia, que estaba preprogramado y fijado para cuando llegaba a la adultez. Pero en las últimas décadas, la investigación científica ha revelado que esto no es verdad. El cerebro puede cambiar, y, de hecho, cambia a lo largo de nuestra vida. Es adaptable; los científicos lo llaman “neuroplasticidad”. La plasticidad neuronal se produce especialmente para dar respuesta a demandas fisiológicas, cambios en la actividad neural o daños del tejido nervioso. Antes, pensábamos que el

“El dolor neuropático puede tener una intensidad moderada o intensa e interferir en las actividades de la vida diaria y en el funcionamiento físico general. También puede alterar el ritmo del sueño y generar síntomas de ansiedad o depresión.”



sistema nervioso se mantenía fijo, al igual que un cable de telégrafo que transporta mensajes del punto A al punto B. Pero, en la actualidad, ya se ha demostrado la existencia de una reorganización cortical, como respuesta a la lesión, que no siempre es beneficiosa, y conlleva el riesgo de cambiar de manera inadecuada y de perpetuar los déficits.

No obstante, también hemos de señalar que algunos de estos cambios pueden ser reversibles, ya que el cerebro continúa siendo plástico. Este es un dato esperanzador en el tratamiento del dolor, porque significa que podemos volver a entrenar el cerebro y revertir algunos de estos cambios que no son beneficiosos.

¿Dolor crónico es igual que dolor agudo?

El dolor agudo nos permite identificar estímulos potencialmente nocivos o situaciones peligrosas. Como tal, el dolor hace que evitemos estos estímulos y situaciones, y protege los tejidos dañados mientras se curan. Sin embargo, una vez que el dolor se cronifica, su carácter adaptativo se transforma en unas secuelas ne-

gativas que tienen un efecto masivo en el propio individuo y en la sociedad. La Organización Mundial de la Salud reconoce el dolor crónico como una enfermedad, de las más prevalentes en todo el mundo, que comporta una discapacidad sustancial y unos costes sociales enormes.

En las patologías neurológicas (lesión medular, daño cerebral adquirido o enfermedades como la esclerosis múltiple o la de Parkinson, entre otras), el dolor puede constituir uno de los síntomas más importantes, incluso la causa principal, del deterioro de la calidad de vida. En ellas, podemos encontrar los tres tipos de dolor anteriormente enunciados: dolor mecánico, muchas veces asociados a las alteraciones del sistema musculoesquelético por la pérdida de movilidad, la rigidez, la sobrecarga muscular, etc.; dolor neuropático, por la propia lesión del sistema nervioso; y la persistencia de ambos puede inducir a cambios nociplásticos que ayuden a cronificar y hacer más resistente el dolor.

Se dice que el dolor es crónico cuando está presente durante largos períodos de tiempo (normalmente 3-6 meses). De hecho, en ocasiones, el dolor puede provocar

cambios en el sistema nervioso, que conducen a un aumento y mantenimiento de la sensación de dolor. La sensibilización central puede provocar una cronificación, es decir, una transición del dolor agudo al crónico. Definimos esta sensibilización central como una amplificación de la señalización neuronal dentro del sistema nervioso central que provoca hipersensibilidad al dolor. Este tipo de sensibilización se podría entender como la alarma antirrobo de un hogar: normalmente el sistema de alarma suena fuerte y nos alerta de que alguien está entrando en casa, pero, si una araña decide tejer su telaraña sobre un detector, sus movimientos pueden ser interpretados como señales de peligro que activen la alarma de manera continua.

Cuando alguien tiene un sistema nervioso sensibilizado por el dolor, el cerebro interpreta como peligrosas las sensaciones que normalmente se percibirían como inofensivas, y provoca así una señal de dolor. Un ejemplo de sensibilización es ducharse con agua caliente cuando tienes un brazo quemado por el sol. Normalmente es agradable una buena ducha caliente, pero en la zona donde te has quemado la sensación es dolorosa.

Algunas clases de dolor persistente (por ejemplo, la fibromialgia) parece que se deben a que el sistema nervioso central, formado por el cerebro y la médula espinal, está sensibilizado y reacciona de forma excesiva a pequeñas señales de peligro del cuerpo (nocicepción), sensaciones que normalmente no causarían dolor. Una característica extraña del dolor crónico es que puede persistir incluso después de que la lesión que lo causó se haya curado.

Dolor y cerebro: ¿hay que reentrenar el cerebro para tratar el dolor crónico?

El dolor persistente en el tiempo puede ser una batalla mental y emocional, además de física. A lo largo del tiempo, el dolor y la emoción interactúan y se superponen substancialmente ocasionando una compleja relación. La persistencia del dolor puede afectar negativamente al estado de ánimo y la motivación. La ansiedad es común en personas con dolor neuropático, ya que pueden estar preocupadas constantemente acerca de la intensidad y duración del dolor, lo que re-

ORTOPEDIA ayudas técnicas

Representación en España
en exclusiva de marcas de
alta referencia

Asesoramiento, venta y reparación de sillas de ruedas
electrónicas, ligeras y ultraligeras. Asesoramiento en la
accesibilidad en el hogar y la adaptación del vehículo



ACCESIBILIDAD • REHABILITACIÓN • MOVILIDAD • DORMITORIO
VIDA DIARIA • OCIO Y DEPORTE • TRANSFERENCIAS • ASESORAMIENTO

En el hospital, recuerda seleccionar MyA como tu ortopedia de referencia

Tel.: 93 667 75 36

Carrer Amadeu Torner, 51, local
L' Hospitalet de Llobregat

info@mueveteyaccede.es
www.mueveteyaccede.es



QUOKKA



MOTION CARBON COMPOSITES



TRIRIDE



WOLTURNUS



DEGONDA



BATEC

percute y afecta a su vida diaria. La incertidumbre sobre el futuro también puede contribuir a la ansiedad. Vivir con dolor constante puede causar irritabilidad y frustración, y la incapacidad para encontrar alivio puede afectar negativamente a la paciencia y a la tolerancia, y a veces puede limitar la capacidad de una persona para participar en actividades sociales y disfrutar de la compañía de los demás, así como impedir la realización de las tareas diarias o determinados movimientos. El miedo al dolor también puede causar aislamiento social y pasividad, y repercutir negativamente en la calidad del sueño, lo que puede conducir a la fatiga, la falta de concentración y el empeoramiento de los síntomas psicológicos. En resumen, las personas pueden sentirse menos capaces y menos productivas o valiosas debido a las limitaciones impuestas por el dolor.

La experiencia del dolor se procesa en el cerebro. Una de sus muchas particularidades es que no se puede circunscribir a un área cerebral específica ni a un único circuito. La información llega muy dispersa y de manera simultánea, por lo menos a tres sitios diferentes:

- a) La ínsula posterior y el área somestésica secundaria: son regiones sensoriales, es decir, se ocupan de establecer de dónde viene la señal del dolor: si es en la mano o en la pierna, si es de carácter opresivo o una sensación de quemazón, si es permanente o en forma de crisis, etc.
- b) Las regiones premotoras y atencionales: se ocupan de la respuesta que se da al dolor, como retirar la mano o mirar.
- c) El sistema límbico: en particular una región que llamada amígdala que está en áreas centrales del cerebro y que añade el componente emocional.

Los mensajes también viajan a partes del cerebro relacionadas con el desarrollo de las ideas o del lenguaje, dando lugar a cogniciones que influyen en la for-

“Una misma persona puede responder de manera muy diferente al mismo dolor en función de su estado de ánimo. Por ejemplo, si nos sentimos tristes, probablemente el dolor será interpretado como algo más desagradable que si estamos contentos. Incluso en situaciones aparentemente neutras, a lo largo del día o las semanas la percepción del dolor puede fluctuar.”

ma en que se transmiten los mensajes de dolor. La forma en que pensamos y sentimos influye directamente en nuestra experiencia del dolor. Durante este proceso, se liberan sustancias químicas que pueden ayudar a reducir o aumentar la sensación de dolor.

Lo más interesante es que estas informaciones no llegan una después de otra. La información no precede a la sensorialidad, que pasa al sistema motor para quitar la mano y que luego informa a la amígdala de que eso es desagradable, sino que llega de manera simultánea. Es decir, el dolor es, al mismo tiempo, una sensación, una aversión y un comportamiento atencional; por eso, en el ámbito médico y de investigación, se define el dolor como una “experiencia” y no como una simple “sensación”.

Una persona puede responder de manera muy diferente al mismo dolor en función de su estado de ánimo. Por ejemplo, si nos sentimos tristes, probablemente el dolor será inter-

pretado como algo más desagradable que si estamos contentos. Incluso en situaciones aparentemente neutras, a lo largo del día o de las semanas la percepción del dolor puede fluctuar. ¿Y de qué depende? Pues depende de la atención que la persona dedica al estímulo, de si ha descansado bien esa noche, de los recuerdos que puedan intervenir al mismo tiempo, etc.; de toda una serie de cosas que modifican la llegada del dolor, no solo en la parte sensorial sino también en la emocional. Y esa especie de oscilación continua hace que el dolor sea muy cambiante.

Las personas con dolor crónico comentan que hay momentos en los que se les “olvida” el dolor; por ejemplo, cuando están haciendo alguna actividad muy motivadora o están con sus seres queridos. Probablemente, en ese instante todo su sistema de atención se dirige hacia esa otra circunstancia, y eso en parte bloquea/condiciona el procesamiento del dolor.

Lógicamente, además de estos factores contextuales, existen los genéticos particulares de cada individuo.

El tratamiento del dolor

El dolor neuropático es el más complejo y difícil de tratar. Hay varios fármacos que pueden ser útiles en algunos casos, pero fracasan en un porcentaje elevado de pacientes. Además, en los últimos años, no han aparecido medicamentos con un mecanismo de acción novedoso. De ahí que se hayan desarrollado sistemas para mejorar el dolor que no están basados en la farmacología, entre los que destacan las técnicas de estimulación o neuromodulación.

También se está avanzando en la búsqueda de diferentes formas de administrar los medicamentos al paciente, como la vía intratecal o la vía endovenosa, de manera intermitente. De esa manera se intenta llegar al sistema nervioso central de una manera más precisa y ajustando la dosis para disminuir los potenciales efectos tóxicos.

En relación con la neuromodulación, debemos destacar la estimulación no invasiva, es decir, estimular el cerebro sin necesidad de abrir el cráneo, con técnicas como la estimulación transcraneal por corriente eléctrica o la estimulación magnética transcraneal. Estas técnicas aplican un flujo de corriente eléctrica en la superficie del cráneo, influyendo en la actividad de las neuronas de manera indolora y generando un campo eléctrico en el cerebro. Esto, a veces, puede ser eficaz para ciertos dolores que son resistentes a los fármacos habituales.

A estas técnicas se les pueden sumar estrategias de realidad virtual. Los entornos virtuales consiguen activar las áreas cerebrales que se implican en el movimiento, pero sin activar el dolor. Así, se puede eliminar la asociación de movimiento-dolor y, combinado con la estimulación, podemos guiar los cambios plásticos necesarios para reducir el dolor.

Siendo conscientes de la complejidad del dolor y los múltiples factores relacionados, se deduce que probar una sola estrategia para gestionarlo no suele funcionar. Además de los fármacos y las técnicas de estimulación podemos emplear una serie de estrategias o habilidades. El ejercicio y los estiramientos pueden ayudar a reducir la rigidez muscular, a aumentar la amplitud de movimiento y, lo que es muy importante en términos de dolor, liberar endorfinas (nuestra “morfina natural”). También sabemos que los retos mentales pueden contribuir a reeducar el cerebro: la meditación y la relajación son técnicas que ayudan y optimizan la capacidad del cuerpo para reducir la vehiculación de los mensajes de dolor. A su vez, el descanso y el sueño son muy importantes: si dormimos menos, en la mayoría de los casos el dolor puede aumentar, por lo que es importante una buena higiene del sueño.

Otro elemento positivo es establecer un “plan de ritmo de actividades” independientemente del dolor (dividir las actividades, fijarse objetivos y pensar en cómo alcanzarlos), así como contar con un “plan para las crisis de do-



“Las técnicas de estimulación no invasiva aplican un flujo de corriente eléctrica en la superficie del cráneo, influyendo en la actividad de las neuronas de manera no dolorosa y generando un campo eléctrico en el cerebro. Esto, a veces, puede ser eficaz para ciertos dolores que son resistentes.”

lor” (desarrollar maneras de afrontar el dolor cuando este se vuelve más intenso de lo habitual). Cada una de estas habilidades y herramientas tiene un objetivo diferente y, para obtener el mayor beneficio, es importante utilizarlas de forma combinada y ponerlas en práctica con regularidad. Los cambios no siempre se producen de la noche a la mañana, por eso es muy importante también ser paciente y persistente y, con el tiempo, empezar a experimentar los beneficios.

En resumen, el dolor es un fenómeno complejo, en el que intervienen diferentes procesos. La medicina tiene el reto de profundizar en el conocimiento de estos, que es el paso previo para poder desarrollar y mejorar su tratamiento. En el caso del dolor neuropático y, en general, del dolor crónico, es necesaria una estrategia terapéutica combinatoria, mantenida en el tiempo, en la que intervenga un equipo multidisciplinar.

Salud cerebral y dolor crónico



Selma Delgado-Gallén
Dra. en Medicina
Fisioterapeuta
Institut Guttmann



Dr. Edgar Antonio Buloz
Médico rehabilitador
Institut Guttmann

El dolor es el motivo principal de consulta en el ámbito sanitario. Su incidencia, prevalencia, severidad y las discapacidades asociadas a él son razones fundamentales para la imperiosa necesidad de estudiarlo y priorizarlo como un problema de salud pública de gran relevancia. El impacto del dolor se extiende a diversos aspectos de la independencia y funcionalidad diaria de las personas, por lo que es esencial adoptar un enfoque multi-e interdisciplinario para su rehabilitación y tratamiento. La inclusión de equipos con objetivos y perspectivas diversas, así como la combinación de intervenciones farmacológicas, físicas y neuropsicológicas, busca establecer un esquema de tratamiento integrado. Este enfoque integral pretende lograr un efecto sinérgico en beneficio de los pacientes.

La experiencia del dolor se caracteriza por su multidimensionalidad y subjetividad, estrechamente vinculadas a las vivencias individuales de cada persona. Diferentes áreas cerebrales se encargan de aspectos sensitivo-discri-

minatorios, como la ubicación y características del dolor, mientras que otras regulan aspectos cognitivos, afectivos y emocionales relacionados con él. Para comprender el dolor, es esencial considerar factores como la atención que le dedicamos, la ansiedad generada por su presencia o amenaza, el miedo asociado a su persistencia, nuestras expectativas respecto a su evolución y tratamiento, así como la anticipación a cualquier fenómeno relacionado con el mismo.



“Para comprender el dolor, es esencial considerar factores como la atención que le dedicamos, la ansiedad generada por su presencia o amenaza, el miedo asociado a su persistencia, nuestras expectativas respecto a su evolución y tratamiento, así como la anticipación de cualquier fenómeno relacionado con el mismo.”


La resiliencia en el dolor crónico

Los aspectos emocionales y cognitivos del dolor interactúan entre sí, dando lugar a apreciaciones personales distintas sobre la percepción de sus características. Cada individuo experimenta el dolor de manera única, lo que sugiere que, en muchas ocasiones, el tratamiento debe adaptarse de manera individualizada. Esta individualización también se correlaciona estrechamente con las herramientas que posee cada persona para enfrentar estímulos exter-

nos o internos, incluyendo el dolor. Este concepto nos lleva al término “resiliencia”, que describe tanto las herramientas externas (ambientales, familiares, sociales) como las internas o individuales que nos permiten dar respuesta a problemas, situaciones nocivas u obstáculos que tienen diversas causas, intensidades y secuelas.

Al abordar el tema del dolor, es esencial considerar las repercusiones físicas, emocionales y cognitivas tanto en las personas afectadas como en sus familias y comunidades. Aquellos que experimentan dolor crónico tienden a enfrentarse con alteraciones en diversas áreas, como el deterioro del sueño, una alimentación inadecuada y una reducción de la actividad física, así como dificultades con la concentración, la memoria y la atención. Además, suelen contar con menos recursos para afrontar no solo el dolor, sino también otros problemas.

Por lo tanto, atendiendo al propio tratamiento del dolor, es de vital importancia preservar nuestra salud cerebral. Podemos conceptualizar la salud cerebral, de mane-



ra amplia, como el estado de bienestar físico, mental y social que se logra mediante la actividad y el ejercicio propio del cerebro. Sin embargo, este término resulta incompleto, y varios autores coinciden en que debemos considerar aspectos funcionales, como las funciones sensitivas y motoras, cognitivas, comportamentales y emocionales, para abarcar de manera integral este concepto y permitir que estas funciones se desarrollen de manera óptima, dinámica y adaptable a los cambios imprevistos.

Mantener la salud cerebral implica tener un estilo de vida saludable, y

viceversa. Esto conlleva realizar ejercicios o actividad física de manera habitual, seguir una dieta equilibrada (por ejemplo, la dieta mediterránea), procurar un sueño de calidad y con una duración adecuada, fijar metas u objetivos vitales, construir relaciones sociales profundas, sentirse apoyado por la comunidad y realizar controles de salud regulares.

El impacto del dolor y el enfoque biopsicosocial

Estos componentes de la salud cerebral no solo forman parte de un envejecimiento adecuado, sino que también modulan aspectos cruciales como la resiliencia y la reserva cognitiva, y mantienen una relación bidireccional con los síndromes dolorosos crónicos. Además, fomentan un estado de bienestar holístico que impacta positivamente en diversos aspectos de nuestra vida, contrario a la fenomenología del dolor. Los síndromes dolorosos ejercen un impacto negativo significativo en nuestra salud cerebral, en la calidad de vida, y limitan la capacidad de llevar a cabo las actividades diarias de manera habitual y alteran la participación en el ámbito personal, el familiar, el laboral y el social, así como en la comunidad.

“Mantener una buena salud cerebral implica tener un estilo de vida saludable y viceversa. Esto conlleva adoptar la realización habitual de ejercicios o actividad física, el seguimiento de una dieta equilibrada y un sueño de calidad y cantidad adecuada.”



Por lo tanto, el dolor afecta a múltiples dimensiones, que a su vez le afectan, de las personas que lo sufren. El dolor impacta en los dominios cognitivos, sensoriales, socioemocionales, conductuales y motores de la misma manera que algunas enfermedades neurológicas como la enfermedad de Alzheimer o el traumatismo craneoence-

fálico. Por ese motivo, en los últimos años se ha mostrado gran interés por este concepto de salud cerebral, lo que permite que una persona alcance el máximo potencial a lo largo de su vida, independientemente de la presencia o ausencia de trastornos. Dentro de la salud cerebral se engloban conceptos como “reserva cognitiva”, que pode-

mos definir como la capacidad del cerebro para mantener un rendimiento cognitivo adecuado a pesar de los cambios o daños cerebrales, o la resiliencia.

Estilos de vida saludables para combatir el dolor

En este sentido, la Barcelona Brain Health Initiative (BBHI), que es una iniciativa longitudinal del Institut Guttmann, quiso investigar qué factores relacionados con los estilos de vida influían en la salud cerebral de las personas de mediana edad (40-65 años). Se han estudiado en detalle siete pilares fundamentales: el sueño, la actividad cognitiva, la actividad física, la socialización, la salud general, la nutrición y el plan de vida. Curiosamente, cada una de estas variables se ven afectadas en pacientes con dolor.

El sueño, componente crucial de la salud cerebral, experimenta alteraciones que afectan adversamente a la salud general y a la capacidad para realizar actividades cotidianas. La relación bidireccional entre el dolor crónico y los problemas de sueño es evidente. Por ejemplo, el dolor puede interferir en el sueño de una persona, generando una cascada de efectos que impactan negativamente en su rutina diaria. La alteración del sueño y el dolor deben ser abordados de manera conjunta, considerando que las personas con menos dolor tienden a experimentar un sueño de mejor calidad, y viceversa.

Los factores afectivos, emocionales y cognitivos no se deben considerar como entidades separadas y deben manejarse de manera integral, ya que interactúan entre sí en pacientes con dolor. La coexistencia de factores cognitivos y físicos del dolor, incluso cuando el componente físico no es demostrable (como en el caso del dolor nociplástico, que surge de la función alterada del procesamiento del dolor en el sistema nervioso periférico y en el central, y causa una sensibilidad aumentada), se puede modular positiva o negativamente mediante tratamientos específicos. La modulación de aspectos cognitivos tiene el potencial de influir tanto en las sensaciones desagradables asociadas al dolor como en la intensidad del mismo, y esta modulación, a su

vez, está influenciada por la capacidad de resiliencia de la persona.

La nutrición, otro aspecto crucial de la salud cerebral, desempeña un papel significativo en la modulación del dolor. La malnutrición y los hábitos alimentarios deficientes, ya sea en calidad o cantidad, impactan negativamente en la incidencia, las características, el pronóstico y el mantenimiento de los síndromes dolorosos. La importancia de una buena nutrición como componente fundamental de la salud y el estilo de vida ha ido ganando reconocimiento, por lo que su análisis y recomendaciones deben formar parte integral del arsenal terapéutico en pacientes con dolor.

Las dietas que incluyen alimentos en pequeñas cantidades (por ejemplo, dieta incompleta) o aquellas que consisten en alimentos con alto contenido de grasas saturadas y carbohidratos, y alto valor energético han demostrado tener efectos adversos tanto en la salud cerebral como en el dolor crónico. Aunque la evidencia sobre la interacción entre nutrición y dolor es cada vez más ro-

“Los síndromes dolorosos ejercen un impacto negativo significativo en nuestra salud cerebral, en la calidad de vida, alterando la participación en los ámbitos personal, familiar, laboral y social.”

busta, aún no comprendemos completamente los factores nutricionales que interactúan con las vías del dolor ni cómo individualizar el tratamiento que vincula la nutrición con los mecanismos antiálgicos.

Hasta el momento, sabemos que la nutrición en personas con dolor crónico no suele ser la más adecuada. Existe una modulación bidireccional entre nutrición y dolor crónico, aunque los mecanismos subyacentes a esta relación son desconocidos más allá del efecto clínico observado. Desde 2020, la International Association for the Study of Pain (IASP) reconoce la importancia de mejorar la nutrición o la dieta como parte de las estrategias de intervención en el dolor.

Reserva cognitiva, salud mental y dolor crónico

En la BBHI se investigó la relación entre aspectos de la salud mental en aquellos pacientes que tenían dolor crónico, como la depresión o la ansiedad, la actividad cognitiva y el funcionamiento cerebral. Se concluyó que la salud mental se ve más o menos afectada según la intensidad del dolor, pero este impacto puede ser menor gracias a una reserva cognitiva alta. Por suerte, esta reserva cognitiva no es

estática y se puede modificar. La actividad física, la socialización o la realización de tareas cognitivamente estimulantes (como tocar un instrumento o aprender un idioma) son formas de “entrenar” la reserva cognitiva y, por lo tanto, de mejorar el funcionamiento del cerebro. De esta forma es más fácil gestionar el dolor, y el impacto en la salud mental y la cognición será menor. Por ejemplo, si nuestro cerebro fuera el sistema eléctrico de una casa, la reserva cognitiva se podría comparar con poner luces led en vez de bombillas: la iluminación sería la misma, pero la energía necesaria para iluminarla sería menor.

Pero ¿cómo interactúan los factores psicológicos, como el estado anímico o los pensamientos, y el funcionamiento cerebral en el dolor? En otro estudio de la BBHI se quiso comprobar si estos aspectos pueden predecir el curso del dolor. Para ver cuáles pronostican un empeoramiento o mejoría en el dolor, se seleccionó a un grupo de pacientes con dolor mantenido durante dos años.

Al inicio del estudio, los pacientes realizaron una resonancia magnética y unos cuestionarios sobre dolor y catastrofismo. Estos cuestionarios se repitieron al final del estudio. Con el término catastrofismo nos referimos a la tendencia a magnificar y anticiparse al dolor o a situa-



morgan
VERSUS

LA MEJOR DE SU CLASE EN
RENDIMIENTO INTERIOR-EXTERIOR



karma
A Better Wheelchair, A Better Fit



“El dolor crónico actúa como un gran consumidor de recursos cerebrales a través de las señales de alarma y de peligro. Al prestar atención a los estímulos dolorosos, o a los pensamientos catastrofistas relacionados con él, nuestro cerebro se agota.”

ciones relacionadas con él. Además, el catastrofismo también incluye la sensación de desesperanza e impotencia, común en muchos pacientes, fruto, en parte, del peregrinaje por diferentes especialistas y tratamientos a los que se someten, sin mejoras sustanciales.

Los resultados mostraron no solo que estos aspectos vaticinan un empeoramiento en el dolor, sino también que, en presencia de altos niveles de catastrofismo, el funcionamiento del dolor se ve alterado de tal forma que dificulta más aún la gestión de recursos cerebrales del dolor. En otras palabras, podríamos decir que el hecho de estar pensando constantemente en el dolor (“cuánto me duele”), o anticipándose a situaciones dolorosas (“si hoy salgo a caminar, mañana me dolerá todo”), obstaculiza la capacidad del cerebro para la recuperación.

Para concluir, ambos estudios nos demuestran que el dolor crónico consume gran parte de los recursos cerebrales a través de las señales de alarma y de pe-

ligro. Al prestar atención a los estímulos dolorosos, o a los pensamientos catastrofistas relacionados con él, nuestro cerebro se agota. Estos resultados aportan un granito más al montante de evidencias científicas que de alguna forma explican por qué es tan difícil salir del círculo vicioso del dolor.

Estrategias innovadoras para recuperar el bienestar

Sabemos que el cerebro y el dolor están relacionados, y que gracias a adquirir hábitos de vida saludables podemos, por lo menos, disminuir nuestra percepción del dolor y el impacto que este tiene en nuestra vida. Si bien no hay un único “centro del dolor” en el cerebro, y por tanto no hay un remedio o tratamiento único y universal, sí que hay ciertas estrategias que, independientemente del origen del dolor, pueden ayudar.

Además, con la guía de profesionales en este tipo de abordajes (especialistas en psicología, terapia ocupacional o fisioterapia) podemos aprender, poco a poco, a incorporar estas costumbres y hábitos en nuestro día a día, gradualmente y sin forzar. En el caso de la actividad física, por ejemplo, la práctica gradual es clave para evitar recaídas. Además, disfrutar con este tipo de actividades, por ejemplo, a través de aficiones o con la compañía de nuestros allegados más queridos, es vital para recuperar la motivación y mantener la adherencia. No podremos evitar tener dolor, ya que es algo inherente a la vida humana, pero sí que podemos tener esperanza de que encontraremos formas de aliviarlo y sufrir menos.

Los programas e intervenciones de rehabilitación multidisciplinaria y la inclusión de hábitos de vida saludables cuentan con evidencia científica suficiente para ser implementados en pacientes con dolor. Mejorar incluso mínimamente algún aspecto del dolor no solo beneficia la calidad de vida, la nutrición y el sueño de los pacientes, sino que también contribuye a su adecuado desarrollo personal, mantiene o mejora la salud cerebral y representa un objetivo eficiente en términos de coste-beneficio para el tratamiento de esta población.

¿La inteligencia artificial nos puede ayudar en la gestión del dolor neuropático?

¿Quién no desearía saber si un tratamiento para el dolor neuropático le va a funcionar antes de haberlo probado?



Dolors Soler
Dra. en Psicología
Institut Guttmann



Alex Lopez Marquez
Neuroingeniero
Institut Guttmann

El dolor se define como una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada (o similar a la asociada) con un daño tisular real o potencial. Esta definición ya nos indica que el dolor es un proceso complejo y altamente subjetivo; es siempre una experiencia personal: la interpretación de un estímulo doloroso que estará influenciada en diversos grados por factores biológicos, psicológicos y sociales.

Como el dolor es algo que experimentamos, se eva-

lúa mejor por lo que la persona nos dice. Tiene una intensidad: se puede medir en una escala que va del 0, sin dolor, al 10, el máximo dolor imaginable. Pero también tiene un carácter: se puede describir como una sensación punzante, de hormigueo, de opresión, de quemazón o de dolor eléctrico, que puede ser constante o aparecer en forma de crisis. Estos síntomas proporcionan pistas sobre cuál es exactamente la causa biológica última que genera el dolor, pero no siempre son definitivos ni precisos, y esto dificulta una caracterización adecuada y el manejo clínico a corto y largo plazo.

Pero, exactamente, ¿qué crea estas percepciones del dolor? Disponemos de pruebas suficientes para afirmar que el dolor neuropático no es solo una percepción abstracta, sino también una señal física, vehiculizada por neurotransmisores y sinapsis, que se puede cuantificar y permite una interpretación objetiva. Cuando hay dolor, las vías del dolor mandan una

señal por la médula hasta el cerebro. El trabajo de procesamiento lo hacen unas células llamadas neuronas y la glía, la sustancia gris. Sin embargo, la sensación de dolor percibida no surge de la activación de una o más áreas cerebrales implicadas en la red neural del dolor, sino del flujo y la integración y conectividad de la información entre estas áreas.

Sabemos, además, que el cerebro es un órgano que tiene la capacidad de adaptarse continuamente a la nueva información y a las experiencias que recibe a través de los cambios en su estructura, función o química cerebral; una propiedad que se conoce con el nombre de neuroplasticidad. En concreto, las técnicas de neuroimagen cerebral han mostrado que el dolor no es un trastorno estático, sino que se trata de un cuadro clínico muy plástico, donde ocurren cambios dinámicos anatómicos y funcionales en un conjunto de áreas corticales y subcorticales. Es decir, nuestra corteza cerebral se comporta como una gran red, dinámica e interconectada, en la que las diferentes regiones cerebrales, cada una con su propia función, comparten continuamente información entre ellas. Algunas de estas vías están bien transitadas; son nuestros hábitos, nuestras maneras de pensar, sentir y hacer. Cada vez que pensamos de un modo determinado, practicamos una tarea o sentimos una emoción específica, fortalecemos esa vía y se hace más fácil para el cerebro viajar por ella. Pero digamos que pensamos en algo de manera distinta, aprendemos una nueva tarea, escogemos una emoción diferente o sentimos señales distorsionadas, como el dolor, que llegan a nuestro cerebro desde nuestras vías sensitivas. Comenzaremos a construir una nueva vía. Si seguimos viajando por ella, nuestro cerebro comienza a usarla más y esa manera de pensar, sentir o hacer se vuelve natural para nosotros. La antigua vía se usa cada vez menos y se debilita.

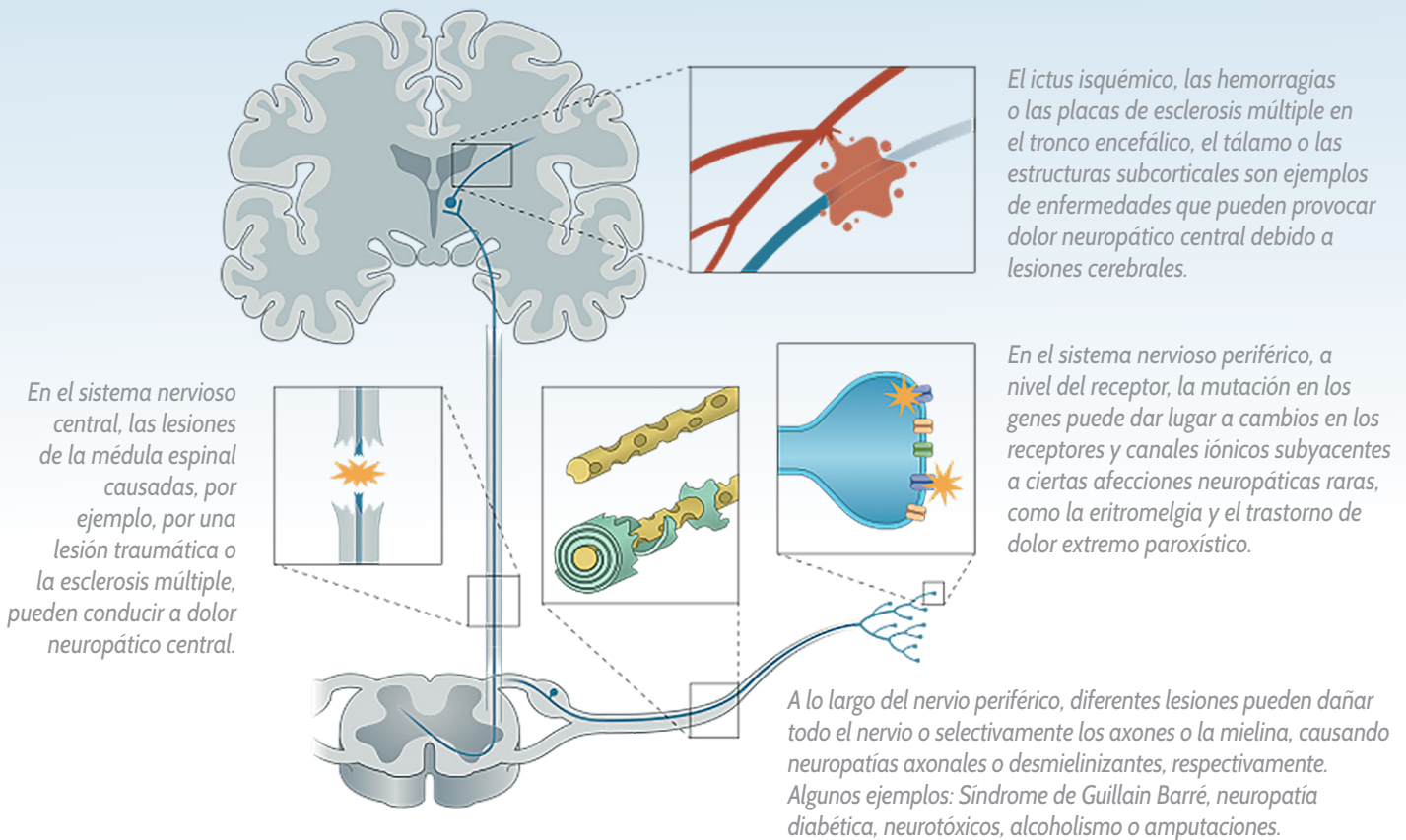
Además, tenemos un sistema distinto de interconexiones de células cerebrales llamado red de prominencia, que es la que decide a qué poner atención. Dado que el dolor puede tener serias consecuencias, la señal del dolor activa inmediatamente la prominencia, amplificando la se-

ñal. El cerebro también tiene capacidad de responder al dolor, y dispone de recursos para afrontar sus señales. Así, las vías del dolor se activan para retirar la mano de algo que la quema, por ejemplo. Pero la red de modulación también se activa liberando endorfinas y encefalinas, opiáceos endógenos que se liberan cuando tenemos dolor o durante la práctica de ejercicio intenso, produciendo una sensación de bienestar. Este sistema químico ayuda a regular y reducir el dolor. Todas estas redes y vías trabajan juntas para crear la experiencia final del dolor y ayudar a afrontarlo.

Este sistema es similar en todas las personas, pero la sensibilidad y eficacia de estos circuitos cerebrales determina cuánto sentimos y cómo afrontamos el dolor. Esto explica por qué algunas personas sienten más dolor que otras y por qué desarrollan un dolor crónico que no responde al tratamiento, mientras otras responden bien. La variabilidad en la sensibilidad al dolor no es muy diferente a las otras clases de variabilidad en respuesta a otros estímulos:

“La sensibilidad y eficacia de estos circuitos cerebrales determina cuánto sentimos y cómo afrontamos el dolor. Esto explica por qué algunas personas sienten más dolor que otras y por qué desarrollan un dolor crónico que no responde al tratamiento, mientras otras responden bien.”

Cuatro ejemplos de lesiones del sistema nervioso que pueden producir dolor neuropático:



Fuente: Physiological Reviews

así como a unos les encantan las montañas rusas, otros sufren un terrible mareo por el movimiento.

¿Por qué es importante esta variabilidad en nuestros circuitos cerebrales? Hay muchos tratamientos para el dolor, enfocados en diferentes sistemas y mecanismos. Para el dolor moderado, los medicamentos de libre prescripción actúan en las células donde comienza. Otros analgésicos más potentes y anestésicos actúan reduciendo la actividad en los circuitos de la sensación dolorosa o potenciando nuestros sistemas de atenuación o endorfinas. Algunas personas lo afrontan usando métodos que incluyen distracción, relajación, meditación o estrategias que se pueden enseñar, como la terapia cognitivo conductual. Para ciertos pacientes que sufren un dolor crónico severo, que no pasa, ninguna de estas terapias habituales funciona.

Hacia la medicina de precisión

Tradicionalmente, la ciencia médica ha usado grandes grupos de pacientes para evaluar los tratamientos, con el fin de averiguar cuál ayuda a la mayoría. Pero deja a un lado a quienes no se benefician de él o experimentan efectos secundarios. En la literatura científica se ha informado de que menos del 50 % de los pacientes con dolor neuropático responden a los tratamientos farmacológicos recomendados actualmente.

En la actualidad se están desarrollando nuevos tratamientos, que estimulan o bloquean ciertas redes sensitivas de atención o modulación, así como formas de ajustar dichos tratamientos a los pacientes individualmente, usando herramientas como las pruebas de neu-

roimagen o registros electroencefalográficos (EEG) para rastrear las vías cerebrales.

Existen argumentos biológicos de peso para desarrollar biomarcadores del dolor, basados en señales cerebrales registradas de forma no invasiva. En la práctica, el complejo reto de la neurociencia es poder relacionar patrones específicos de actividad neuronal/cerebral con distintos estados mentales. La evaluación clínica del dolor neuropático supone un proceso de aproximación a la descripción o “experiencia básica” de una persona, y los biomarcadores podrían ayudar en ese esfuerzo.

El EEG como herramienta para monitorizar la actividad del sistema nervioso central

La electroencefalografía es una herramienta que nos permite medir la actividad eléctrica del cerebro, sin necesidad de tocarlo, mediante pequeños discos de metal (electrodos) colocados sobre el cuero cabelludo. Nos permite cuantificar lo que generalmente conocemos como una experiencia. Las neuronas cerebrales se comunican a través de impulsos eléctricos y están activas todo el tiempo. Se pueden encontrar patrones relacionados con el grado de relajación, con la actividad de ciertas áreas cerebra-

les o con la presencia de algunas patologías: por ejemplo, podemos descubrir patrones de actividad cerebral relacionados con el dolor neuropático.

Ya existen varias investigaciones que han descubierto el impacto del dolor neuropático a nivel neuroanatómico y describen anomalías como el predominio de ondas cerebrales más lentas a lo largo de las vías del dolor, así como una modificación de la conectividad de la red de todo el cerebro. Este proceso podría provocar una disminución de la actividad de los sistemas de control cerebrales en el procesamiento de las señales de dolor y, por tanto, contribuir a un aumento general de la experiencia del dolor.

Sin embargo, los resultados de estos estudios del EEG son poco homogéneos y difíciles de trasladar a la práctica clínica, debido a la falta de generalización y reproducibilidad. Una de las razones que dificultan la utilidad clínica de estos estudios es que han empleado enfoques estadísticos más convencionales para buscar relaciones significativas. Este tipo de análisis tiene sus fortalezas, pero también sus debilidades: presenta dificultades para manejar gran cantidad de datos, requiere que se formulen hipótesis específicas antes del análisis y su flexibilidad para adaptarse a patrones no anticipados de relaciones puede ser limitada.





“Averiguar cómo responde el cerebro al dolor es la clave para encontrar el mejor tratamiento personalizado. Un biomarcador válido debería basarse en el reconocimiento de patrones de actividad cerebral correlacionados con la presencia del dolor, lo que podría ayudar a hacer más objetivo su diagnóstico y también a mejorar su pronóstico.”

La inteligencia artificial (IA), y en particular, dentro de ese ámbito, los algoritmos de aprendizaje automático (machine learning), se utiliza cada vez más en la investigación del dolor. La IA es una rama de la informática que se ocupa de la automatización de actividades humanas que generalmente se clasifican como “comportamiento inteligente”. Actualmente, el aprendizaje automático es el método más popular de la IA, y puede describirse como un conjunto de procedimientos que pueden detectar automáticamente patrones, como subgrupos en los datos, y después utilizarlos para hacer predicciones, sin la necesidad de especificar previamente la naturaleza exacta de esas relaciones.

Entonces, ¿sería posible hacer registros de actividad cerebral y anticipar si alguien va a responder a un tratamiento determinado? Para algunas patologías y algunos tratamientos, la respuesta es afirmativa. Ya se han encontrado patrones predictivos con gran fiabilidad en tratamientos para la depresión y otras patologías.

En este momento, en el Institut Guttmann, estamos desarrollando una investigación en la que aplicamos estas herramientas de IA para predecir la respuesta a un tratamiento de neuromodulación cerebral para el dolor neuropático. La investigación está impulsada por la III Beca Mike Lane - Castellers de la Vila de Gràcia (Barcelona). Esta entidad, a raíz de un accidente que causó la lesión medular de uno de sus miembros, creó dicha beca para impulsar trabajos de investigación en la pre-

vencción y cuidado de lesiones medulares.

Averiguar cómo responde el cerebro al dolor es la clave para encontrar el mejor tratamiento personalizado. Existen ciertas expectativas en cuanto a la posibilidad de que el registro del EEG proporcione biomarcadores del dolor crónico. Un biomarcador válido debería basarse en el reconocimiento de patrones de actividad cerebral correlacionados con la presencia del dolor, lo que podría ayudar a hacer más objetivo su diagnóstico y también a mejorar su pronóstico. El reto es comprender los mecanismos y las consecuencias de la plasticidad para modularlos, suprimiendo unos y potenciando otros, a fin de promover cambios adaptativos en el cerebro.

“El diagnóstico es clave, da al paciente la capacidad de obtener un alivio y un reconocimiento”



Júlia Bestard
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

*María Madariaga, presidenta de la Sociedad Española del Dolor:
“El dolor crónico te marca, por eso la gente lo oculta, y viene a las consultas aliviada porque puede compartirlo con alguien.”*

María Madariaga es médica anestesióloga y ha dedicado su vida profesional al dolor crónico. Ese que “no es bueno” porque no tiene ninguna función curativa ni defensiva, y que ella explica de manera muy ilustrativa: “Cuando el sistema nervioso se lesiona, su único problema es recomponerse, regenerarse. Es como una bombilla que está todo el día parpadeando. No le importa que te moleste la bombilla, que te moleste el dolor, lo que quiere es que lo arregles. Por eso te des-

pierta por la noche para que le hagas caso, para que te tomes la pastilla, porque a la biología le interesa que sobrevivas, y el cerebro interpreta que, si no haces caso al dolor, corres un grave peligro.”

Madariaga ha trabajado en el Hospital Universitario Infanta Sofía, el Hospital Universitario de La Princesa, el grupo Quirón y el grupo HM Hospitales. Hace poco, abandonó la asistencia sanitaria para incorporarse a la Clinical Research Organization, en la que trabaja en ensayos clínicos enfocados en el estudio del daño neurológico y el dolor crónico. Desde el año 2021, compagina su trabajo con el cargo de presidenta de la Sociedad Española del Dolor. Su agenda es tan abultada como su trayectoria profesional, pero se presta a la entrevista con tiempo y entusiasmo. El mismo, por lo que se intuye, que dedicaba a sus pacientes. “Primero escuchar, después aliviar y siempre acompañar”, reza su perfil en la red social X.



“Cuando hablamos de dolor como enfermedad hablamos de un dolor patológico que no remite pasados tres meses y deja anómalamente funcional el sistema de detección y procesamiento del dolor a nivel cerebral.”

¿En España sabemos diagnosticar y tratar el dolor? ¿En qué situación nos encontramos en relación con otros países?

Lo primero que hay que diferenciar es el dolor agudo del crónico. Cuando hablamos de dolor como enfermedad hablamos de un dolor patológico que no remite pasados tres meses y produce anomalías funcionales en el sistema de detección y procesamiento del dolor a nivel cerebral. Ese es el dolor crónico. Tanto en Espa-

ña como fuera de ella se sabe tratar y diagnosticar bastante bien el dolor agudo, mientras que con el crónico es más complicado porque es necesario ir por distintos caminos diagnósticos hasta llegar a la lesión que lo está generando. Es un camino lento y complejo. No estamos en peor posición que el resto de Europa, pero es una situación igualmente grave de prevalencia e impacto.

El último barómetro del dolor no arroja datos muy positivos sobre el dolor crónico en España.

Es muchísimo mayor postpandemia. En 2018 hablábamos de un 17-18% de la población con dolor crónico, y en 2022 está en torno al 26%. Casi un 30% de la población femenina y un 21% de la masculina; con un impacto muy significativo en torno a los 51 años, personas que están en plena edad laboral, con cargas familiares, con responsabilidades.



“No salimos de la facultad con un conocimiento sobre qué es el dolor, no se estudia como una entidad aparte. En Veterinaria tienen hasta 10 veces más horas de formación sobre el dolor que en Medicina. Y deberíamos tener una educación también desde el colegio.”

¿A qué se debe este incremento postpandemia?

Yo creo que en las encuestas actuales las personas son más honestas con su propio malestar y no lo minimizan, porque estos pacientes ya estaban antes de la pandemia. Y un 27% de ellos refieren no tener un diagnóstico. Esto sí que es muy llamativo: si no tienen un diagnóstico clínico por parte de un profesional de la salud es que nadie se lo ha explicado, porque nadie ha podido concluir por qué tienen ese dolor.

¿Quizá falta formación para diagnosticar?

Faltan herramientas para diagnosticar y falta entrenamiento para disponer de esas herramientas. Es decir, falta una sistematización de la patología dolorosa per se. Tenemos un paciente con dolor crónico: ¿de qué tipo es? ¿Es un dolor nociceptivo, neuropático o nociplástico? Esta categorización no siempre se encuentra en una historia clínica.

¿Y cómo afecta esto al paciente?

Si no tiene un diagnóstico, no tiene nada, solo su palabra contra la del resto. Y esto es especialmente importante en el dolor, porque el dolor no se ve. Nadie entiende que caminemos lentamente o que no podamos recorrer más de cien metros, a no ser que lo especifique un informe. Por eso el diagnóstico es clave, le da al paciente la capacidad de obtener un alivio y un reconocimiento. Por no hablar del reembolso sanitario, porque se produce un impacto laboral y una pérdida de años trabajados.

¿Qué se puede hacer para mejorar?

La educación universitaria tiene que mejorar, porque no salimos de la facultad con un conocimiento adecuado sobre qué es el dolor; no se estudia como una entidad aparte. En Veterinaria tienen hasta diez veces más horas de formación sobre el dolor que en Medicina. Y deberíamos tener una educación también desde el colegio. Saber que existe el dolor crónico, cómo prevenirlo, hábitos de salud... Yo no conocí el dolor crónico como tal hasta que me especialicé como anestesióloga. ¿Quiénes creemos a los pacientes con do-

lor crónico? Otros pacientes con dolor o los profesionales que estamos frente a ellos, porque sabemos por lo que están pasando, la cantidad de terapias, tratamientos y diagnósticos a los que se someten. Aunque no veamos literalmente su dolor, creemos de verdad que lo tienen y trabajamos con ellos desde esa perspectiva.

Qué obvia, pero qué importante, la idea de que el dolor no se ve.

Hay algunos que sí se ven, porque tienes unos parámetros alterados, pero esto no te dice nada de su intensidad, ni la capacidad de aguante de la persona. Y esto estigmatiza, porque siempre está el juicio de valor: “Ah, pues yo aguantaría” o “yo creo que es que está muy nerviosa, es muy ansiosa”. Yo comparo el estigma del dolor al estigma de la enfermedad mental o del cáncer. Si has sufrido cáncer, aunque esté ya curado o en remisión, la sociedad te sigue evaluando desde esa perspectiva de enfermedad. Y la enfermedad mental, igual. Pues con el dolor crónico es exactamente lo mismo: te marca; por eso la gente lo oculta, y viene a las consultas aliviada porque puede compararlo con alguien.

¿Qué opina sobre el acceso de los pacientes a las unidades especializadas de dolor? ¿Es ágil o se llega tarde?

En líneas generales, en España, es muy lento y farragoso. Aunque ahora hay más unidades de dolor en los hospitales públicos y privados, su capacidad de atender determinadas patologías complejas depende íntegramente de la formación superespecializada del personal que las integra, además de la voluntad de sus gestores para mantenerlas funcionalmente independientes. Lo que mejoraría el acceso y la derivación es una mejor formación de los profesionales de la salud; porque si pides las pruebas, las interconsultas y las derivaciones de una manera más orientada, el paciente llega a lo que necesita de una manera mucho más rápida y, por lo tanto, en mejores condiciones.

Aunque desgraciadamente eso no significa siempre que vaya a poder eliminarse su dolor.

Los tratamientos para dolor neuropático, por ejemplo, no son todo lo buenos que nos gustaría. ¿Por qué? Porque como el dolor neuropático es una lesión en todo el sistema nervioso somatosensorial, desde las terminaciones nerviosas periféricas hasta el cerebro, para reducirlo utilizamos fármacos que disminuyen la actividad cerebral a todos los niveles: memoria, equilibrio, atención, concentración... Genera muchos efectos adversos y para intentar evitarlo combinamos varios fármacos en dosis más bajas. La investigación es enorme y puede ser un campo muy prometedor; como la combinación de distintos agentes que potencien otras vías del dolor analgésicas y permitan aliviar el dolor neuropático.

La aprobación del último fármaco contra el dolor, la pregabalina, fue en 2005. ¿Falta investigación?

El doctor Ancor Serrano, coordinador del Grupo de Trabajo de Dolor Neuropático de la Sociedad Española del Dolor, afirma que el dolor neuropático es una enfermedad huérfana. ¿Por qué? Porque no hay un *gold standard* de tratamiento; y tratar todo el sistema nervioso central y periférico es muy complicado.

¿A qué se debe esta falta de novedades?

Para sacar adelante estos prototipos se necesitan muchos años e inversión económica, y hay un déficit de financiación porque hay mucho miedo a problemas como la epidemia de uso fraudulento de opioides de prescripción en países como Estados Unidos y Canadá. Evitar la tolerancia, dependencia y adicción son ahora los requerimientos de los nuevos analgésicos en desarrollo. Cada vez hay más investigación básica preclínica, que hace falta para impulsar a la clínica. Si damos con moléculas nuevas que ayuden a pacientes con dolor de manera transversal y que además no tengan esa potencialidad de dependencia y adicción, la inversión farmacéutica volverá.

¿Los tratamientos farmacológicos son la única opción?

También hay tratamientos no farmacológicos muy importantes. El primero y más relevante es el relacionado con la fisioterapia aplicada al dolor, que es uno de los pasos iniciales en la recuperación y puede evitar la temida cronificación. En cuanto a las terapias avanzadas en dolor crónico refractario, tenemos novedades con la administración de fármacos por vía intratecal, en el líquido cefalorraquídeo que recubre el cerebro y la médula. O la neuroestimulación, que es la aplicación de corriente eléctrica cerca de las estructuras nerviosas que estén lesionadas y generen dolor. Hasta ahora teníamos solo la estimulación medular en los cordones posteriores de la médula, pero ahora tenemos también dispositivos que nos permiten estimular, por ejemplo, los ganglios de la raíz dorsal o los nervios periféricos individualmente. También disponemos de otra serie de dispositivos que nos permiten hacer estimulación cerebral, invasiva o no invasiva. Sabemos cada vez más sobre cómo el cerebro integra el dolor y en qué lugares hay que actuar para modularlo a la baja.

¿En todo este abanico de tratamientos, qué papel desempeña la terapia psicológica?

Es fundamental, y además desde el principio. La valoración psicológica y psiquiátrica del paciente ayuda de una manera enorme en la fase de comprensión y adaptación



a su proceso doloroso y sus limitaciones y pérdidas. Pero es complicado integrar el tratamiento psicológico porque no debería significar que se quita importancia al dolor que el paciente refiere. Hay que integrarlo bien para que este abordaje psicológico no quite ni un ápice de verdad en el discurso de dolor del paciente. El dolor es real siempre.

La terapia psicológica, además, ayuda a convivir con el dolor.

El factor psicológico tarde o temprano aparece, porque no hay quien viva con tantos duelos. Me quedo sin trabajo, me quedo sin amigos, no soy ni la misma persona... ¿Qué te queda? Es importantísimo que tu “yo” prevalezca durante todo el proceso y que llegues a adaptarte a esa discapacidad en la medida de lo posible. Evidentemente no se trata de abrazar un dolor que te hace daño, pero sí un cierto

grado de limitación que a lo mejor jamás te podré quitar y con la que vas a tener que convivir, pero sin renunciar a ti mismo.

Otro tema que da para reflexionar es el del género.

Tradicionalmente la investigación se ha hecho con modelos masculinos, como pasa en cualquier ámbito de la medicina. En la investigación preclínica ahora no es así, siempre se trata

“Hay que integrar bien que el abordaje psicológico no quite ni un ápice de verdad en el discurso de dolor del paciente. El dolor es real siempre.”

de equiparar el número de ratones de un sexo o de otro. Lo que sucede es que cuando pasamos al género humano ya es otra cosa, porque no estamos hablando solamente del sexo asignado genéticamente, sino que a nivel social y funcional el hecho de pertenecer al género femenino cambia tu posición social, y culturalmente tienes un papel que no tiene el género masculino. Sabemos por los modelos preclínicos y clínicos que las mujeres sentimos más dolor, y los fármacos, especialmente los opioides, nos lo quitan menos y nos generan más efectos adversos. Pero, además, si una persona es el cuidador del grupo, generalmente cuida al resto pero no a él. Y si ese cuidador habitualmente tiene género femenino, está todo dicho: en general tenemos más papeletas para tener dolor y para consultar más tarde. Luego hay una serie de condicionantes para el dolor musculoesquelético, como son los hormonales, que puede que nos expongan más a determinado tipo de patología degenerativa, pero no es algo solo biológico, es también social y cultural.

¿Qué es lo primero que cree que deberíamos afrontar, al menos a corto-medio plazo, en España?

Lo más importante es la formación en dolor de las personas que tenemos que atender a los pacientes. Esto es fun-

damental porque si no sabemos de qué estamos hablando, ¿cómo les vamos a ayudar? También la visibilización social; que el dolor importe y se vea como lo que es: una enfermedad muy incapacitante que habitualmente dura toda la vida. Y, por supuesto, necesitamos que se apoye la investigación de dispositivos farmacéuticos y no farmacéuticos, así como mejorar el nivel de evidencia de lo que ya sabemos que funciona.

¿Y cómo están contribuyendo a ello desde la Sociedad Española del Dolor?

A nivel internacional, fomentando alianzas principalmente con la EFIC, la Federación Europea del Dolor, y la IASP, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor. También mejorando el apoyo político del impacto social del dolor, la visibilización del paciente con dolor crónico. Por supuesto, fomentar la investigación y, en la medida de nuestras posibilidades, ayudar con financiación. Y apoyar la formación de los profesionales de la salud: enfermería, psicología, fisioterapia, médicos de familia, anestesiólogos, rehabilitadores, trabajadores sociales... Tenemos muchísimo trabajo por delante.

¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom

by ERREHA & SJ ADAPTACIONES

ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA

www.adom-autonomia.com



Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

MÁS MOVILIDAD CON GRÚAS DE TECHO. Comunica cama-silla-wc-ducha. Control por mando a distancia.

BAÑO 100% ACCESSIBLE. Ducha 100% plana, sin escalones ni mamparas, baños 100% transitables en silla de ruedas.

MÁS CONTROL DEL HOGAR. Teléfono, interfono, televisor, persianas, luces... Control sobre todo el hogar en un único mando a distancia.

AUTONOMÍA PARA ENTRAR Y SALIR DE CASA. Automatización de puertas, elevadores, en casa o en la escalera. Acceso también disponible por control remoto.



¡INFÓRMATE! >>> Proyectos personalizados. Expertos en soluciones para cada discapacidad. Te asesoramos en la obtención de ayudas y subvenciones.

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO

info@adom-autonomia.com

T. 93 285 04 37

El dolor: un problema complejo de salud



Dr. Martín L. Vargas
Psiquiatra Unidad del
Dolor de Valladolid
Vocal de la Sociedad
Española del Dolor

A veces el significado de las palabras resulta problemático por excesivo. Un ejemplo de ello lo encontramos en la palabra dolor. En el lenguaje cotidiano, esta palabra tiene un campo semántico muy amplio, por ejemplo, cuando alguien dice “me duelen tus palabras” o “su traición se me clavó en el corazón como un clavo ardiendo”. Esta hondura semántica de la palabra dolor invita a ser respetada también cuando de la salud se trata.

En medicina, la palabra dolor denota estados mentales muy diversos, desde el ligero dolor superficial producido por un pequeño corte, al dolor sordo y delimitado derivado de un golpe en el muslo o el dolor extremo asociado a algunos casos de neuralgia. El dolor se define como una experiencia desagradable, aversiva, si bien esta característica admite también matices, pues hay ca-

sos en los que un tipo de dolor alivia otros que se acompañan de un contenido emocional más intenso.

La teoría actual del dolor abarca tres tipos claramente diferenciados: el dolor nociceptivo, el neuropático y el nociplástico. El dolor nociceptivo puede considerarse como fisiológico por activación de los nociceptores periféricos que cumple una función protectora del organismo frente a un daño tisular potencial o real. Cursa en episodios agudos, con frecuencia correlacionados con la intensidad de la lesión. En medicina interpretamos la nocicepción como “dolor síntoma” de alguna patología o lesión –por ejemplo, un episodio de artritis–. El neuropático deriva de la lesión del tejido nervioso somatosensorial, periférico o central. Es, al igual que el nociplástico, síntoma de una

patología –por ejemplo, la compresión de una raíz nerviosa–. En el caso del neuropático, el síntoma doloroso es con frecuencia la única manifestación de la enfermedad. El dolor nociplástico es, posiblemente, el tipo más controvertido, por lo que le dedicaremos más adelante una atención específica.

A su vez, se diferencia entre dolor agudo y dolor crónico, según la duración de la experiencia dolorosa, menos o más de tres meses, y se caracteriza según su distribución corporal y sus supuestos mecanismos causales. En la undécima edición de la clasificación de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (conocida por las siglas CIE-11) se reservan más de cuarenta epígrafes en las categorías MG30 y MG31 para caracterizar los distintos tipos de dolor.

El dolor nociplástico: una forma de padecimiento

El dolor nociplástico fue reconocido en 2017 por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas

en inglés) como el tercer tipo de dolor. Se caracteriza por el padecimiento de una experiencia dolorosa, sin activación de nociceptores por lesión tisular real o potencial y sin lesión del tejido nervioso somatosensorial. No es solo el mero síntoma de una enfermedad, sino una enfermedad en sí misma. Puede decirse que el dolor nociceptivo y el neuropático son dolor-síntoma, mientras que el nociplástico es dolor-enfermedad: la enfermedad por dolor.

La fibromialgia, denominada en la CIE-11 como MG30.01 Dolor generalizado crónico, es la enfermedad que mejor ejemplifica el dolor nociplástico. Así caracteriza la CIE-11 esta entidad nosológica:

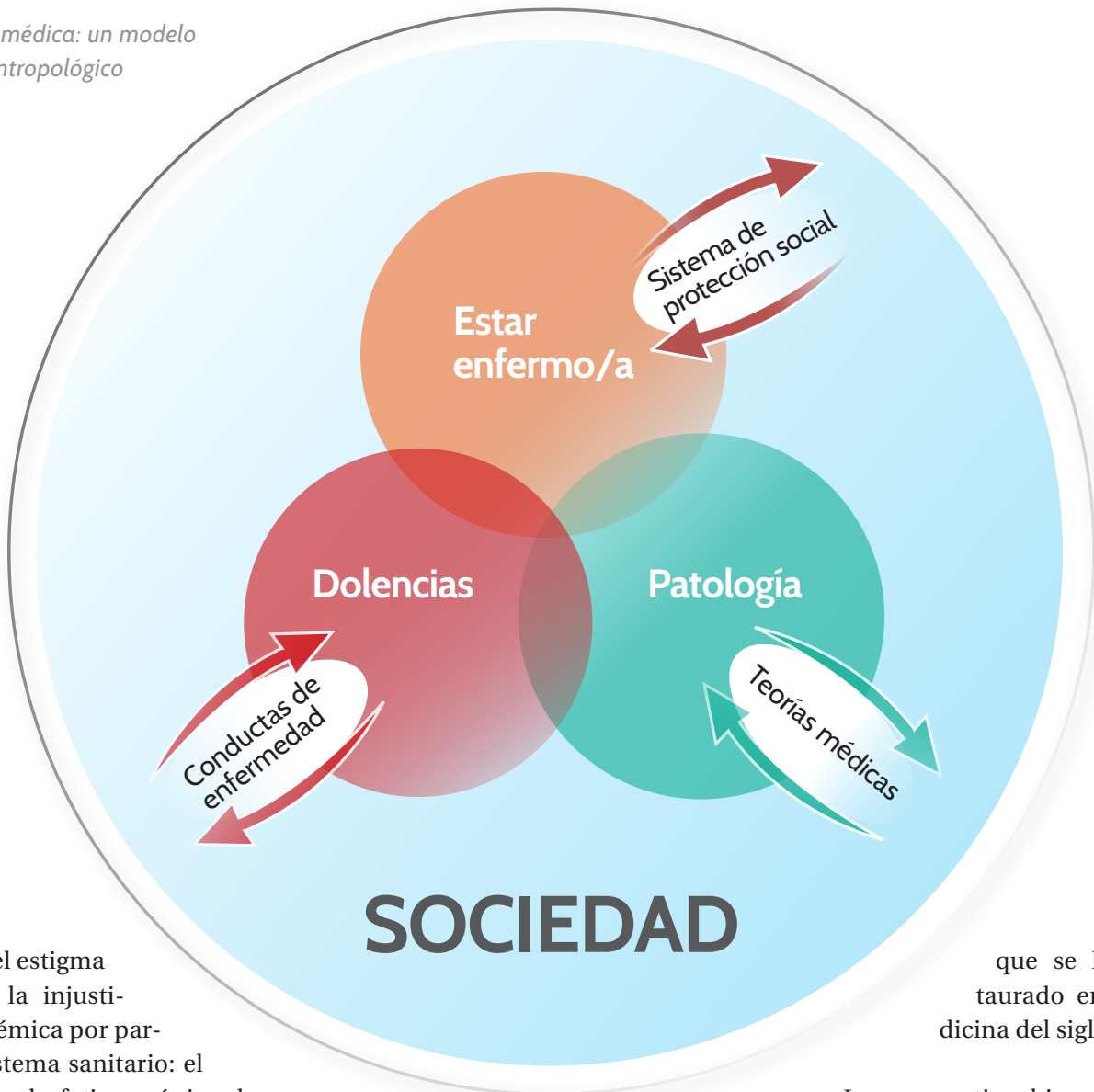
“El dolor generalizado crónico es un dolor difuso que afecta a un mínimo de 4 de las 5 regiones del cuerpo y que se asocia con bastante malestar emocional (ansiedad, ira o frustración, o estado depresivo) o discapacidad funcional (interferencia con las actividades de la vida diaria y menos participación social). El dolor generalizado crónico es multifactorial: diversos factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen al síndrome de dolor. El diagnóstico es apropiado cuando el dolor no se puede atribuir directamente a un proceso nocisensible en estas regiones y cuando hay características compatibles con un dolor nociplástico y se identifican factores contribuyentes psicológicos y sociales.”

El concepto de fibromialgia implica la presencia de dolor nociplástico y la ausencia de procesos nocisensibles responsables de la experiencia dolorosa, pero también están presentes factores emocionales, funcionales y sociales. Según la OMS, la fibromialgia se acompaña de dolor, además de algunos de los siguientes problemas: ansiedad, ira, frustración, depresión, interferencia en las actividades diarias o menor participación social.

La fibromialgia, a su vez, forma parte de un amplio grupo nosológico, conocido como síndrome de sensibilización central, que da cuenta de entidades clínicas afecta-

“El dolor nociplástico no es ya el mero síntoma de una enfermedad, sino una enfermedad en sí misma. Puede decirse que el dolor nociceptivo y neuropático son dolor-síntoma, mientras que el dolor nociplástico es dolor-enfermedad: la enfermedad por dolor.”

La tríada médica: un modelo
médico antropológico



das por el estigma social y la injusticia epistémica por parte del sistema sanitario: el síndrome de fatiga crónica, la encefalomiелitis miálgica, el COVID persistente, la sensibilidad química múltiple, la sensibilidad electromagnética, el trastorno temporomandibular, el síndrome de colon irritable y otras. Muchas de ellas se han agrupado también bajo la etiqueta de *medically unexplained symptoms* (MUS) como síntomas médicos inexplicados. No obstante, pudiera ser que el problema con el grupo de los MUS radique no tanto en lo indescifrable de las patologías así grupadas, sino en lo miope de algunos modelos reduccionistas

que se han instaurado en la medicina del siglo XX.

La perspectiva biomédica es, probablemente, el principal motor de los avances médicos desde hace más de un siglo. Pero no se debe olvidar que es una mera perspectiva y no el modelo en su conjunto. De la misma manera que se puede escalar una montaña desde varias de sus vertientes en función de las condiciones climáticas, y que solo quien conoce todas ellas puede decir que sabe cómo alcanzar la cumbre, igual sucede con la comprensión de las enfermedades en los seres humanos. El grupo de las patologías MUS, que incluyen el dolor nociplástico,

solo puede comprenderse racionalmente si la perspectiva biomédica se complementa con las perspectivas cultural, social, biográfica, psicológica y existencial que, en conjunto, configuran un modelo médico antropológico.

Es conveniente que la medicina actual tenga presente el aforismo latino *homo sum, humani nihil a me alienum puto*, “soy un hombre, nada humano me es ajeno”. Solo así podremos ayudar a las personas que padecen problemas complejos de salud en los que el cuerpo y sus delicados sistemas reguladores –nervioso, endocrino, inflamatorio, inmunitario, nociceptor, conductual– sufren patologías en estrecha relación con su contexto social y sus avatares biográficos. Las personas que padecen dolor nocioplástico ven afectadas sus relaciones con la pareja y la familia, con el sistema laboral, con el sistema sanitario y de protección social, con la red de amistades y con la propia identidad. Para ellos, la palabra dolor no solo significa que duela el hombro, la rodilla o los pies, también padecen, en lo más íntimo, una amenaza a su integridad y no solo a la de sus tejidos. “Me duele la vida”, confesó una mujer con fibromialgia.

Patología, dolencia y enfermedad: desatando nudos personales

Uno de los temas actuales de reflexión en Filosofía de la Medicina es la cuestión de la tríada médica *disease, illness, sickness*, que podemos traducir al español como “patología, dolencia, enfermedad”. El concepto de patología hace referencia a mecanismos corporales alterados, ya sean debidos a alteraciones anatómicas o a problemas funcionales en los tejidos. Las patologías se estudian en la anatomía patológica y la fisiopatología y sus modelos se actualizan de acuerdo

“No se trata solo de que duelan el hombro, la rodilla o los pies; se trata más bien de que el paciente con dolor nocioplástico padece en lo más íntimo una amenaza a la integridad de su persona y no solo a la de sus tejidos corporales. ‘Me duele la vida’, confesó una mujer con fibromialgia.”



LIGERAS



DEPORTIVAS



INFANTILES



ELÉCTRICAS



TALLER



36 Aniversario



gracare
Institut català d'ajudes tècniques



#1
EN CATALUNYA

GRACIAS A TU CONFIANZA





WWW.GRACARE.COM

C/ ENTENÇA 165, BCN | 934.902.629

C/ ROSSELLÓ 157, BCN | 938.376.304

AV. JACQUARD 56, TERRASSA | 937.362.549

con el avance de las teorías médicas. La dolencia es tanto la experiencia subjetiva relacionada con la patología, como la expresión conductual de esta experiencia (las conductas de enfermedad). El dolor, la sensación distérmica, la disnea, los acúfenos, la fatiga, la cojera o las palpitaciones son, todos ellos, ejemplos de dolencias. La enfermedad (del latín, *infirmitas, -tatis*) connota la falta de estabilidad, la vulnerabilidad de la persona enferma. Así entendida, es el estado vulnerable de una persona por motivo de la fragilidad corporal. En último término, es la sociedad, mediante sus instituciones de protección social, quien determina quiénes están enfermos o discapacitados, e incluso quiénes son incapaces de trabajar.

La tríada médica abarca el amplio espectro de problemas del que se ocupan la medicina y las ciencias de la salud en general: las patologías como estados corporales que incrementan el riesgo de muerte o que disminuyen la capacidad funcional del organismo, las dolencias como experiencia de patología y como expresión de enfermedad y, por último, la condición de ser una persona corporalmente vulnerable; de estar enfermo.

En la atención sanitaria y los cuidados médicos y de enfermería a pacientes con dolor nociplástico es conveniente tratar por igual las tres perspectivas de la tríada médica. Y es de máxima importancia ayudar al paciente a comprender el entramado de mecanismos y sentidos que subyace a problemas complejos de salud tales como la fibromialgia y otras formas de dolor nociplástico. Las profesiones sanitarias emergentes, como la fisioterapia o la terapia ocupacional, han sabido recuperar una visión hipocrática de la medicina que conserva la integridad de la condición humana. Las nuevas formas de psicoterapia integrativa, que incorporan la dimensión existencial de la persona, también avanzan en este sentido.

El cuerpo duele y la persona padece. Hay puntos gatillo asociados a la contractura muscular que duelen intensamente al presionarlos y también hay nudos personales que disparan el llanto. Aliviémoslos.



Les nostres solucions
llibertat en moviment

f 📞 🐦 📷 📺 in

Rehatrans ☎ 93 293 41 33 www.rehatrans.cat

En casa somos tres: el dolor, la fatiga y yo



Carol Mendoza
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

Marta Peña: “La gente piensa que quienes convivimos con dolor crónico tenemos que estar con depresión constante”

He caído en el falso tópico de pensar que alguien que tiene buena cara, es cordial, y se le ve sereno y estupendo no puede estar conviviendo con el dolor crónico. De nuevo, erróneamente, he pensado que quizá desaparece por momentos, que no puede ser tan intenso ni tan constante. Ella me ha explicado que sí es posible.

La realidad de Marta es como yo no quería ni podía imaginármela. El dolor es constante, fluctúa con mayor o menor intensidad, pero ahí está, sin darle tregua. Aun así, ha querido compartir conmigo, y

ahora con vosotros, qué le sucedió, qué estrategias usa en su día a día para no darle al dolor el protagonismo que busca y cómo quiere que su caso trascienda y se convierta en un regalo para su hija.

Este es un fragmento de su historia, el que la une a Guttmann.

Marta trabajaba como editora de libros y, en 2018, a raíz de notar lo que ella describe como sensaciones molestas en brazos y manos, le detectaron un tumor que, por el punto donde se encontraba, corría el riesgo de estrangular la médula espinal. Entró en el quirófano, como ella dice, “estupenda”, pero el impacto de la operación fue brutal.

A los pocos días, llegó al Institut Guttmann como paciente del servicio ambulatorio. Entró en silla de ruedas con afectación sensitiva en todo el cuerpo y motora en la extremidad superior izquierda. En el hospital recuperó la fuerza, el equilibrio y algo de movilidad. Pero el dolor y la fatiga se quedarían con Marta para siempre, afectando todo su cuerpo hasta el punto de empeorar su calidad de



vida y alterar su sensibilidad corporal, que varía en función del grado de dolor que siente en cada momento. Por ejemplo, Marta no nota el suelo en la planta de sus pies, ni un taburete al sentarse; además, tiene afectada la motricidad fina, y siente hormigueos constantes y dolor.

En la vida de Marta, el dolor está siempre presente; es como una señal de alarma permanentemente encendida en el cerebro. Al principio, luchó contra él, y durante un tiempo no se tomó la medicación para atenuarlo, porque no podía conce-

bir que ese dolor se quedara con ella. Estuvo así un año. Como ella siempre dice, y me repite durante la entrevista, el primer año no cuenta.

Pero no pudo más y decidió tomarse la medicación. Su calidad de su vida mejoró ligeramente; podía dormir, moverse y relacionarse mejor. Hasta que en diciembre de 2019 recibió la llamada de la Dra. Soler del Institut Guttmann, que le proponía participar en un programa para tratar el dolor por estimulación transcraneal no invasiva: una terapia basada en 10 sesiones repartidas en 2 semanas, y que en su caso se repite cada 8 o 9 meses. Esta estimulación le permite rebajar la intensidad del dolor y sentirse mejor. Además, no conlleva efectos secundarios y le posibilita reducir la medicación. “No deja de ser un poco mágico. Ojalá fuera eficaz para todas las personas que sufren, porque no siempre es así, todavía”, comenta Marta.

Este tratamiento, unido a la medicación, el deporte (práctica yoga y natación cuando su cuerpo se lo permite), así como la terapia psicológica, la han ayudado a relacionarse con el dolor de una manera diferente al enfado, la

“Este tratamiento, unido a la medicación, el deporte (práctica yoga y natación cuando su cuerpo se lo permite), así como la terapia psicológica, la han ayudado a relacionarse con el dolor de una manera diferente al enfado, la rabia y el rechazo que sentía.”

rabia y el rechazo que sentía, a aceptarlo y a aprender a convivir con él.

Si el dolor es intenso, recorta sus actividades para mantenerlo a raya, excepto las que comparte con su hija Laia, de 7 años, que son las que siempre intenta mantener, pese a todo. Marta se alegra de decir que ahora la niña lleva bien la discapacidad de su mamá, aunque el viaje no ha sido fácil, como cuando se sentía comparada con las mamás de las amigas de Laia. El trabajo pedagógico que ha hecho Marta con su pareja también ha dado sus frutos; ambos han necesitado terapia y aceptar sus procesos. Lo importante, dice, es el día a día. Mañana, ya veremos.

Marta tiene pequeños secretos que la ayudan a no pensar en el dolor en esos días más difíciles, detalles que cada uno puede adaptar según sus preferencias personales. A ella le gusta hacer ganchillo, “tiene su punto de meditación”, y dependiendo del estado en el que se encuentra escoge un hilo u otro, más suave, más gordo. Cuando se

ve obligada a permanecer en cama por el dolor, le reconforta colocar plantas con flores en la ventana de su habitación, o un aroma relajante, o mantener las cortinas abiertas y ver a otras personas en sus casas.

Hace unos meses escribió un cuento que quiere publicar. Es la historia que le hubiera gustado explicar a su hija cuando a ella le detectaron el tumor, contada desde ambos puntos de vista, el de la niña y el de la adulta, el de Laia y el de Marta. El cuento se centra en la ruptura que se produce en la manera de vivir la maternidad y cómo la han ido retomando desde la discapacidad.

“Lo hemos leído juntas y nos hemos emocionado muchísimo. Está bien que mi hija sepa que tiene permiso para enfadarse, para estar triste... No siempre tenemos que estar contentos. Sin duda es un regalo para ella y para mí”, aclara Marta.

Marta, sigue así, te deseamos lo mejor.

El Corazón de Guttmann *te necesita*

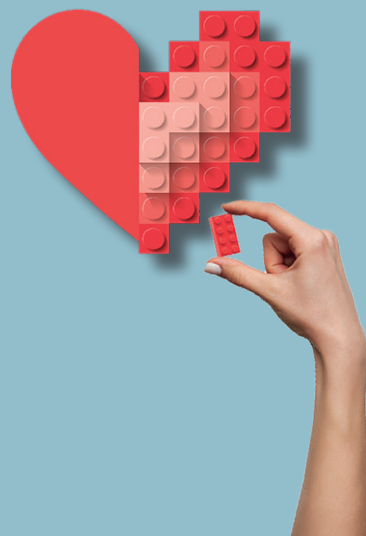
Ayúdanos a ser el centro más avanzado en neurorrehabilitación.

Amigos que cambian vidas,
ayudas que lo hacen posible.



Entra y dona

elcordeguttmann.org





Apartamentos adaptados y domotizados con un amplio abanico de **servicios personalizados, las 24 horas del día**

Viviendas de 56 m² totalmente equipadas y con opción a terraza. Ubicadas en el moderno, céntrico y perfectamente comunicado **edificio Guttman Barcelona**



G Guttman
Barcelona **life**

www.barcelonalife.guttman.com

Unos apartamentos pensados para ti

Más información: bcnlife@guttman.com

Ideal para jóvenes que quieren desarrollar un proyecto de vida independiente

Dirigido a pacientes y familiares durante la realización de su **tratamiento rehabilitador**



HAMMONDCARE GREENWICH HOSPITAL (Australia)

Servicio de atención a las personas con dolor tras una lesión medular o daño cerebral

Dr. Philip Siddall. Director ejecutivo de la Unidad de Dolor del Hospital de Greenwich (Australia). Profesor de la Universidad de Sidney.

proyecto

Como sabrán muchas de las personas que lean esto, el dolor es un gran problema para los pacientes con lesiones medulares (LM); es muy común y suele resultar muy incapacitante para quienes lo padecen. Sin embargo, en Australia, muchas personas con LM se encuentran con dificultades para obtener una ayuda adecuada para tratarlo: problemas de acceso, debido a las grandes distancias que hay que recorrer, que además se agravan por causa de la movilidad reducida. En medicina general, muchos profesionales sienten que tienen pocos recursos para tratar este tipo de dolor; y la disponibilidad de servicios especializados para su tratamiento es limitada.

público

Para tratar de resolver estos problemas, recibimos financiación de una gran aseguradora y proveedora de asistencia local, i-Care Foundation, que solicitamos para desarrollar un proyecto cuyo objetivo era mejorar el modelo de atención y apoyo a las personas con dolor tras una lesión medular o cerebral.

actividades

Los pacientes remitidos eran evaluados en línea o de manera presencial por todo el equipo. Esta primera sesión ayudaba a los profesionales a hacerse una idea completa de su dolor y de cómo les estaba afectando. A continuación, el equipo elaboraba un plan de tratamiento multifactorial que trataba de abordar los factores físicos, psicológicos y sociales que contribuían al dolor. Se utilizaba el “muro de ladrillos” como idea para enmarcar los recursos en línea y dar una estructura a sus planes de tratamiento. El plan se discutía con el paciente y se enviaba a su médico de referencia para ponerlo en práctica. En función de las necesidades, el equipo realizaba visitas de seguimiento para comprobar la evolución de los pacientes.

El proyecto también se centró en la educación, mediante el desarrollo de recursos para personas con dolor tras una lesión medular o cerebral. Estos recursos están en línea y son accesibles al público general. Incluyen vídeos y hojas informativas sobre la naturaleza del dolor tras una lesión cerebral o medular, el impacto del dolor en la vida de las personas y algunas de las opciones para tratarlo. También contienen información para los profesionales de la salud; además de la web, el equipo organizó talleres en línea, con el objetivo de formarlos y capacitarlos en el tratamiento del dolor tras una lesión medular o cerebral.

relevancia

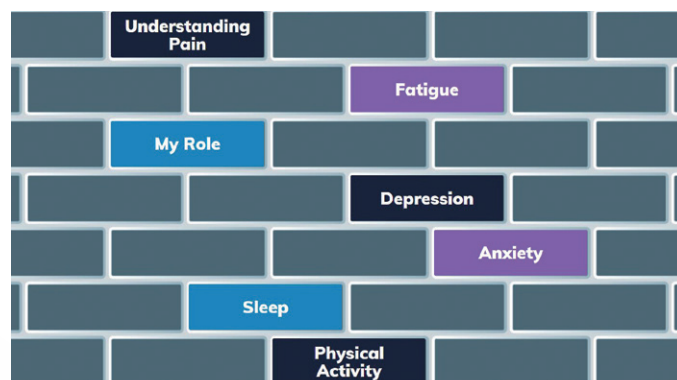
El proyecto ya ha concluido y los resultados han sido muy satisfactorios. Los usuarios del servicio se mostraron muy satisfechos y muchos manifestaron haber obtenido buenos progresos en el tratamiento del dolor. Como resultado del proyecto, el servicio sigue funcionando como un servicio estatal especializado en el tratamiento del dolor para personas con lesión medular y cerebral.



objetivos

El proyecto duró tres años y supuso la creación de un equipo multidisciplinar formado por un psicólogo clínico, un fisioterapeuta y un especialista en dolor. El equipo trabajaba en un hospital de rehabilitación de Sídney. El hospital contaba con unidades tanto de lesión medular como cerebral, y el equipo solo recibía derivaciones de personas con lesiones medulares y lesiones cerebrales traumáticas.

Se trataba de un servicio estatal para una población de más de 11 millones de habitantes, lo que significa que las personas podían ser derivadas desde cualquier punto del estado (Nueva Gales del Sur), cuya superficie equivale aproximadamente a una vez y media el tamaño de España. El servicio generaba un uso intensivo de la telesalud, lo que resultaba enormemente útil para las personas que vivían en zonas alejadas.



información

Los recursos pueden encontrarse en:
<https://aci.health.nsw.gov.au/chronic-pain/spinal-cord-injury-pain>
<https://aci.health.nsw.gov.au/chronic-pain/brain-injury>

Estas webs han sido bien recibidas por los pacientes y los profesionales sanitarios tanto a nivel local como internacional. Recientemente hemos recibido una petición de médicos canadienses para traducir algunos de los recursos al francés y hacerlos más accesibles a sus pacientes.

ÁREA DE ENFERMERÍA INSTITUT GUTTMANN

La gestión del dolor en personas con dificultades de comunicación

Alicia Romero
Laura Jiménez
Enfermería Institut Guttmann

proyecto

La gestión efectiva del dolor no solo es crucial para mitigar el sufrimiento de la persona afectada, sino que se ha convertido en un objetivo prioritario para mejorar su bienestar integral. En este contexto, nuestro papel como profesionales de enfermería emerge como una pieza fundamental en la evaluación, comprensión y abordaje terapéutico del dolor. Nuestra presencia y dedicación las veinticuatro horas del día junto a la persona nos otorga un rol protagonista en la búsqueda de soluciones y estrategias para aliviar el sufrimiento de aquellos más vulnerables.

público

Los casos de las personas con problemas de comunicación, bien sea por la edad o por su estado de consciencia, son un desafío. Por ello, en este artículo nos referiremos a las personas con alteración de consciencia y a la población pediátrica.

actividades

En personas con alteración de consciencia, que tienen afectadas la comprensión y/o la expresión, encontramos gran dificultad para valorar el dolor, por lo que la enfermería tiene un papel crucial tanto en la valoración como en el control. Discernir las particularidades del dolor permite investigar sus causas e identificar los mejores tratamientos.

En el contexto hospitalario se utilizan diferentes métodos para evaluar el tipo y la intensidad del dolor, representados por escalas unidimensionales. En la escala numérica del dolor, por ejemplo, el paciente lo evalúa y clasifica de 0 a 10 (0 "sin dolor" y 10 "dolor insoportable") y en la escala facial se utilizan las expresiones faciales. Otra forma de valoración son las escalas multidimensionales, que utilizan la representación gráfica para localizar el dolor en las regiones del cuerpo.

Otro aspecto fundamental del profesional de enfermería es proporcionar educación sobre el manejo del dolor a la familia y a los cuidadores, facilitando herramientas que ayuden a reconocer signos y expresiones de malestar.

En el ámbito pediátrico, sabemos que el dolor es el principal temor del niño cuando acude a un centro sanitario. Por ello, como profesionales de enfermería, priorizamos su prevención y tratamiento. Además, la comprensión de los adultos que los cuidan es crucial, ya que manejar el dolor en los niños genera ansiedad en su entorno. Finalmente, la distracción es fundamental para reducir el dolor durante intervenciones invasivas, por lo que el personal de enfermería debe de ser capaz de escuchar al niño, a su familia y a su entorno, ofreciéndoles apoyo y comprensión de un modo empático.

Existen diferentes herramientas para valorar el dolor en la edad infantil, y es muy importante considerar el contexto, la edad y el nivel de desarrollo y cognitivo del niño para elegir la más apropiada para cada caso. En 2021, en el Institut Guttmann, un grupo de profesionales de enfermería diseñó, junto con el equipo de Sistemas y el de Innovación, una aplicación para la valoración del dolor en los niños, aparte de las escalas visuales más conocidas. El aplicativo contiene diferentes juegos para ayudarles a comprender qué es y cómo manifestarlo. La explicación parte de otro niño, por lo que resulta más próximo.



objetivos

La evaluación, el registro y el tratamiento adecuados del dolor en el ámbito hospitalario constituyen una oportunidad de mejora en su manejo. Este requiere una perspectiva multidisciplinaria, que emplee diferentes técnicas farmacológicas y no farmacológicas, y en la que el área de enfermería trabaje en estrecha colaboración con la de medicina, neuropsicología, terapia ocupacional, musicoterapia y otros profesionales.

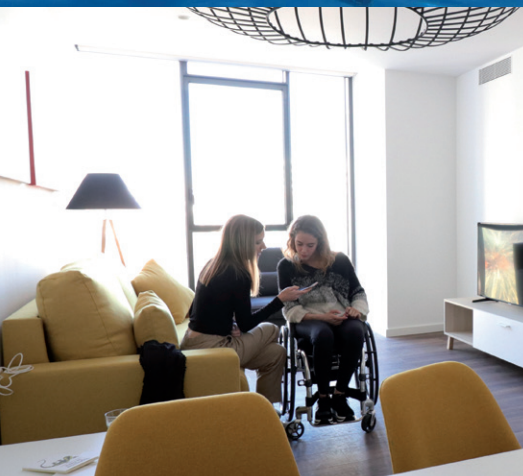
relevancia

La medición de la prevalencia, intensidad e interferencia del dolor se ha utilizado como indicador de la calidad del cuidado ofrecido durante la hospitalización. El manejo de todos estos factores es muy complejo y su abordaje por parte de enfermería va más allá de la mera gestión de síntomas; implica comprensión, empatía y un enfoque integral en la persona afectada.

PRIMAVERA 2024

VIDA ACTIVA

Programa de empoderamiento, entrenamiento comunitario e iniciación a la vida independiente



El trampolín necesario para dar un salto hacia la autonomía y la participación activa



Solicita información sobre el **Programa de Becas**

 Institut
Guttman



Para más información:
guttman.com/es/vida-activa

¡Apúntate!
vidaactiva@guttman.com