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

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."

Júlia Bestard
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

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 despierta 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 España 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 dolor 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 compartirlo 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 fundamental 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.