

R

EL REPORTAJE

Psicólogos de la Universitat Rovira i Virgili enseñan a niños y jóvenes con dolor crónico técnicas para mejorar su calidad de vida

SARA SANS
Tarragona

“A los ocho años empezó a dolerme la cabeza. Al principio era a ratos, pero desde hace dos años me duele siempre”. ¿Ahora mismo también? “Sí. Diría que con una intensidad de seis sobre diez, pero lo llevo bien, no hay problema... Sigamos”. Con 17 años recién cumplidos, Laura Alarcón ha aprendido a convivir con el dolor. A centrarse en pensamientos positivos cuando las punzadas atraviesan su cabeza. A distraer su cerebro acariciándose una mano. Ha aprendido a dosificar algunas actividades, como ver la televisión. Cuando la intensidad supera el ocho, “entonces tengo que parar. Apagar la luz. Estirarme, ponerme un trapo húmedo en la cabeza y... esperar”. Laura es una de las menores que participa en el programa experimental de Algos, un grupo de investigadores de la Universitat Rovira i Virgili (URV) que trabajan en el estudio y el tratamiento del dolor en niños y jóvenes.

“No exageres. ¿De verdad estás tan mal? Eres demasiado joven para sentir dolor”, le han dicho muchas veces a Laura: “Por suerte, mi madre siempre me ha creído. He ido a muchos médicos. Algunos dicen que lo mío son cefaleas muy fuertes y otros migrañas nerviosas...”. Su médico de cabecera, en Cambrils, fue quien le recomendó el programa de Algos para aprender a gestionar y convivir con ese dolor. “Hay muy pocos profesionales formados para atender a estos niños y jóvenes y muy poca investigación sobre el dolor infantil. Todavía tenemos la idea absurda de que los niños no experimentan dolor”, lamenta Jordi Miró, catedrático de Psicología de la Salud y director de la Unidad para el Estudio y Tratamiento del Dolor (Algos) que se creó en 2003 en la URV. Para continuar su labor en este campo, Miró recibe financiación del programa Academia de la Institución Catalana de Recerca i Estudis Avançats (Icrea).

Consideran que un niño pade-



“Desde niña tengo migraña”

ce dolor crónico si este perdura durante más de tres meses sin que haya podido resolverse con los tratamientos médicos tradicionales. El único estudio específico sobre dolor crónico infantil (con niños y adolescentes de entre 12 y 18 años) que se ha hecho en España –realizado en 2008 por Jordi Miró y Anna Huguet– arroja cifras alarmantes. Hasta el 35% de los jóvenes sufren algún tipo de dolor ocasionalmente. Y un 6% de ellos tienen alguna discapacidad asociada que afecta directamente a su calidad de vida. “Es un grave problema de salud pública y va creciendo; nuestros resultados son muy similares a los de estudios epidemiológicos de Canadá, Australia y Estados Unidos”, insiste Miró.

Laura suele levantarse bien, “pero a la media hora ya empiezo a notarlo; desde hace dos años

ALTERNATIVAS

“He ido a muchos médicos... Ahora ya he aprendido trucos para olvidar que me duele”

POCA INVESTIGACIÓN

“Hay la idea absurda de que los niños no sienten dolor y no se destinan recursos”

tengo dolores potentes de forma más habitual, sobre todo cuando tengo exámenes”. Sin embargo, no ha faltado ningún día a clase. Nunca ha suspendido. Lleva un notable de media (curso segundo de bachillerato) y quiere ser maestra. “El verano pasado estu-

ve haciendo prácticas en una guardería y cuando los niños lloraban tenía que esforzarme mucho porque me dolía más”. Y ese mismo verano su doctora la remitió a los profesionales de Algos.

Estos investigadores (la mayoría psicólogos) empezaron a desarrollar el programa para que niños, adolescentes y sus familias aprendieran a gestionar y convivir con el dolor en 2007, gracias a la aportación de unos 179.000 euros (a distribuir durante cinco años) de la Marató de 2006 de TV3, dedicada al dolor crónico.

El programa se implantó en el hospital Sant Joan de Reus desde un punto de vista multidisciplinar. Los psicólogos se coordinan con los pediatras y los médicos de familia, que son quienes envían a los pacientes. Durante cinco semanas, dos psicólogas trabajan con un grupo de niños y reali-

zan dos sesiones semanales (luego les hacen un seguimiento durante un año) para compartir experiencias y sentimientos y enseñarles técnicas para que el dolor interfiera lo mínimo posible en sus vidas. “La mayoría de los críos llevan años pasándolo mal, el programa funciona en buena parte porque ayuda a cambiar su actitud y pensamiento sobre los problemas”, dice Miró.

A Amanda Vargas, la madre de Laura, le pareció bien el intento: “La niña es estudiosa y responsable, se esfuerza... y cualquier cosa que la pueda hacer sentir mejor es bienvenida”, dice. Así que esta mujer, que lleva nueve años masajeando la cabeza de su niña, se prestó a contestar todo el cuestionario previo, para que los profesionales puedan conocer el entorno familiar. “Los niños tienen una percepción del dolor muy distinta a los adultos y tienden a aguantar mucho más. Por miedo a que les castiguen o a que les dejen de lado o a que les pongan la etiqueta dejan de quejarse... y los compañeros pueden ser muy crueles”, dice Miró. Y empiezan a faltar al colegio. Dejan de hacer actividades. No quieren ir de excursión... En el programa han participado numerosos niños con ansiedad y síntomas de depresión, lo que también afecta a los padres e incluso los hermanos de los pacientes. Por eso, los profesionales prefieren trabajar en gru-

El grupo de investigación Algos lanza Fibroline, una aplicación para tratar la fibromialgia dirigida a pacientes y también a médicos

Administrar el dolor con el móvil

S. SANS Tarragona

La aplicación tiene nueve módulos para aprender a “gestionar” el dolor que hay que superar sucesivamente. Sirve tanto para niños, como para adolescentes y adultos. También ofrece una escala sobre diez para que el paciente identifique cómo se siente en determinadas horas del día y su estado de ánimo. Cosa que ayuda a tomar consciencia de cuándo y cómo aumenta y remite el sufrimiento. Después de cinco años de trabajo y de testar la aplicación, el grupo Algos de la Universitat Rovira i Virgili busca ahora a pacientes de entre 14 y 24 años diagnosticados con fibromialgia o dolor crónico para finalizar el ensayo clínico y lanzar la aplicación tanto para pacientes como para facultativos.

De momento, Fibroline sólo está disponible para el sistema operativo iOS de Apple, aunque más adelante se prevé adaptarla a Android. El objetivo es proporcionar recursos a los usuarios para que mejoren su calidad de vida. La experiencia del programa experimental que Algos desarrolla desde el 2007 de forma presencial en el hospital Sant Joan de Reus ha sido fundamental para diseñar la aplicación. Fibroline proporciona material audiovisual y textos con contenido informativo sobre la fibromialgia y el dolor crónico y consta de nueve módulos que el paciente tendrá que ir superando a medida que aprende técnicas de relajación y otros ejercicios para convivir “mejor” con la dolencia. Si no se supera un nivel, el usuario no puede acceder al siguiente.

La iniciativa, que ha recibido

el premio Joven Talento Impulsa 2014 de la Fundació Príncep de Girona se ha planteado como un complemento a la atención médica, aunque un clínico o investigador realizará un seguimiento permanente de los usuarios a través del ordenador.

Además de los módulos a superar, los usuarios disponen de un apartado con una escala de

dolor para que determinen en qué intensidad lo sienten en determinadas horas del día, cómo se sienten en ese momento y, por ejemplo, cómo han dormido la última noche. “Queremos que los usuarios vean cuál está siendo su evolución y que aprendan a relacionar que lo que aprenden con la aplicación realmente les ayuda a sentirse mejor”, explicó esta semana durante la presentación de Fibroline la investigadora Rocío de la Vega, coordinadora del proyecto.

“El primer paso consiste en que el paciente sea consciente de cuándo tiene dolor y cuándo no. Luego se van trabajando

Ejercicios para sentirse mejor

DIARIO DE SENTIMIENTOS

En unas hojas, los pacientes del programa presencial de Algos anotan cada día qué horas han sentido más dolor, durante cuánto tiempo y con qué intensidad sobre una escala de diez. Además, escriben qué sentimientos experimentan en los peores momentos.

PENSAMIENTOS NEGATIVOS

Identificar los pensamientos falsos y negativos (“esto nunca parará de doler”) y centrarse en otros planteamientos: “Ya se pasará”.

RELAJACIÓN

Aprender técnicas que puedan aplicarse en cualquier situación para no centrar la atención únicamente en el dolor.

DOSIFICACIÓN

Aprender a interactuar de forma asertiva y a administrar la actividad. Algunos pacientes, cuando se encuentran mejor, abusan del ejercicio físico y el dolor reaparece con más fuerza.

La aplicación plantea nueve niveles que el paciente superará a medida que aprende ciertas técnicas

otros aspectos. Por ejemplo: ¿por qué en un mismo atasco un conductor se indigna mientras el del coche de al lado está sonriendo?; ¿en qué piensa cada uno? Hay muchas actitudes que pueden entrenarse y en eso se basan parte de los ejercicios”, añade Jordi Miró, director del grupo Algos.

El ensayo clínico durará nueve semanas, durante las que los voluntarios –con la patología diagnosticada– probarán todas las posibilidades de la aplicación. Una vez se evalúe la eficacia de Fibroline, se ofrecerá de forma gratuita. Sus creadores esperan que se convierta también en una herramienta más para los médicos que tratan a pacientes con dolor crónico.●



Testimonio. Laura ha cumplido los 17 y sufre cefaleas intensas desde hace nueve años

XAVI JURIO

po (de máximo cinco jóvenes con una problemática y una edad similar). Así ven que no están solos, comparten experiencias concretas y unos aprenden estrategias de los otros.

“Las sesiones son de una hora y media y tratamos a casi unos treinta menores al año. Si tuviéramos más recursos seríamos más ambiciosos”, añade Miró. Lo cierto

es que esta unidad del hospital Sant Joan de Reus está en la cuerda floja por falta de medios. Ahora funciona prácticamente por el voluntarismo de los profesionales de Algos, que se resisten a dejar de atender a los niños que les envían porque ven que el programa funciona, así como a los pacientes y a sus familias, muchas veces desbordadas por la situación: “Tan mala es la ultraprotección del niño que se queja como no hacerle ningún caso. Hay que escuchar e intentar entender y, si el dolor persiste, lo ideal sería participar en un programa de nuestras características, pero desgraciadamente, eso no está protocolizado”.

La aportación de La Marató terminó, prolongaron el servicio

con una ayuda puntual de la Generalitat y luego, en 2012, con el programa Recercaixa (unos 79.000 euros para dos años). “Parece increíble que un tema tan sensible, que afecta a tantos niños no se aborde de una vez. La atención al dolor en adultos ha mejorado, en parte porque mueve mucho dinero, pero no en niños. Cuesta entender que un hospital como Sant Joan de Déu no tenga una unidad específica para este problema”, reitera Miró.

Hace un par de meses Laura tuvo una crisis que considera de intensidad diez: “Nunca me había dolido tanto...”. Pero lo cuenta con tranquilidad y resignación. “¡Claro! Espero que un día pasen los dolores... Pero mientras, tengo que intentar controlarlos”.

Normalmente es capaz de abstraerse y seguir con su actividad. “A veces no voy al cine y tampoco paso mucho tiempo delante del ordenador”, cuenta. Le ayuda mucho una amiga de la clase que, como ella, también sufre dolores de cabeza. “Nos mandamos mensajes para animarnos cuando estamos mal”.●

30%

Tres de cada diez niños de entre ocho y dieciocho años se quejan de algún tipo de dolor

1,8%

Es el porcentaje de de menores que sufren una discapacidad asociada al dolor



VICENÇ LLURBA

Jordi Miró dirige el equipo de investigación que, desde el 2003, trabaja en el dolor infantil y juvenil