

# Sin dolor

Noviembre 2017

Una declaración para  
un grito común

Matrícula de Honor  
para los pacientes

España pionera  
en el abordaje del  
dolor

El dolor de los mayores  
del padre Ángel

Queremos tener la  
misma fuerza que los  
sindicatos

*Vivir sin dolor, vivir mejor*



Fundación  
**GRÜNENTHAL**  
España

# EDITORIAL

## El paciente tiene la palabra

En este número del Boletín Sin Dolor hablamos con el vicepresidente primero de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Es una entidad que engloba –y no han pasado dos años desde su creación- a 350.000 socios. El enfermo se ha hecho mayor y quiere tomar parte activa en el manejo de su enfermedad y el dolor es uno de los síntomas más frecuentes y comunes. Sólo alguien con dolor sabe lo que se siente y la ciencia ha demostrado que es difícil explicarlo y transmitirlo.



**Christoph Stolle**

Presidente de la  
Fundación Grünenthal

Por esta razón, no sólo es importante que el paciente con dolor pueda hablar de su situación con gente que lo entienda, que no es otra que otros afectados por él. Desgraciadamente, y a pesar de los avances incesantes de la medicina, el dolor sigue siendo muy común y nadie va a tener problemas en encontrar a otros pacientes que lo sufran. Las organizaciones de afectados son la mejor plataforma para hacerlo. En el curso de verano ***El paciente con dolor. Viviendo el presente, construyendo el futuro***, se estableció este consejo en formato institucional, con el nacimiento de la ***Declaración de El Escorial*** y un deseo de que todos los pacientes se asocien en su lucha contra el dolor.

La Fundación Grünenthal está comprometida con esta nueva forma de abordar la situación, que empodera al paciente: Médicos, investigadores, instituciones y autoridades sanitarias, así como los propios enfermos y su entorno más cercano se beneficiarán de este nuevo asociacionismo. En la lucha contra el dolor, el paciente tiene ahora la palabra.

# Queremos tener la misma fuerza que los sindicatos

A pesar de ser paciente desde hace más de 20 años, cuando recibió un trasplante de riñón por lo que entonces se denominaba enfermedad renal terminal, Alejandro Toledo no sólo no ha perdido fuerzas sino que está más dispuesto que nunca a **luchar por el empoderamiento de los pacientes, porque los enfermos tengan voz en el manejo de sus dolencias y, en definitiva, en la sociedad.** Tras pasar por varias organizaciones de pacientes, Toledo participó hace apenas año y medio en la creación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), una nueva entidad que pretende **funcionar con independencia, transparencia y valiéndose por sí misma.** “Ya lo decía Berlanga en la película Plácido: ‘Ponga un pobre en su mesa’. Pues bien, durante años, los pacientes hemos sido algo parecido para muchos grupos de presión. La filosofía que regía era: ‘Todo para el paciente, pero sin contar con el paciente’”, resume.

Toledo quiere que los enfermos –al final, todo el mundo lo es– estén en el centro de la toma de decisiones. Así, no se ‘corta’ a la hora de hablar de nada, como los recortes económicos que afectan a la sanidad “y que se notan especialmente en los periodos vacacionales”. Como diría alguien, el cielo es el límite y la ambición de Toledo para su asociación es máxima. **“Queremos ser como los sindicatos”**, afirma.

TRABAJAMOS PARA QUE LOS  
ENFERMOS TENGAN VOZ EN EL  
MANEJO DE SUS DOLENCIAS  
EN LA SOCIEDAD



Este activista reconoce que las cosas han cambiado a mejor en los últimos años y que así “hay que mantenerlo”. “Tengo una vocación de servicio porque el sistema se mantenga cómo está. En comparación con otros países somos afortunados, porque no hay que recurrir al patrimonio familiar para tratarse de ninguna enfermedad; esto tiene que seguir siendo así”.

Respecto a los médicos, Toledo también cree que **se ha acabado con el tradicional paternalismo.** “Era lógico, porque estaba basado en la desigualdad entre los conocimientos del médico y el absoluto desconocimiento del paciente; afortunadamente, esto ya no es así”. Sin embargo, cree que todavía hay que enfrentarse a ciertos paternalismos “institucionales” y, que para ello, **es básico el empoderamiento del paciente, para lo que es clave el acceso a la información,** “para la autogestión”.

Desde la Plataforma cuya primera vicepresidencia ostenta, Toledo lo tiene claro: hay mucho que hacer por los pacientes y se va a dejar la piel en ello.

# España pionera en el abordaje del dolor

EL TRATAMIENTO DEL DOLOR  
HA DE SER MULTIDISCIPLINAR

El dolor es un grave problema de salud cuyo abordaje resulta prioritario. Las graves repercusiones en el deterioro de la calidad de vida de quien lo sufre y la carga económica, social y asistencial que acarrea a nuestro sistema sanitario hacen que el abordaje del dolor haya adquirido un gran protagonismo. Además, según los expertos su tratamiento ha de ser multidisciplinar y con los diferentes niveles asistenciales y territoriales bien coordinados. Y esto es precisamente uno de los aspectos abordados en el **V Encuentro Interautonómico** organizado por la Plataforma SinDOLOR y la Sociedad Española del Dolor (SED).

En nuestro país, aseguró el doctor Juan Pérez Cajaraville, miembro de la Junta Directiva de la SED se establecen un conjunto de objetivos y recomendaciones para el SNS que permitirán orientar la organización de los servicios “hacia la mejora de la salud de la población y sus determinantes, la prevención de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico y su atención integral dentro de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad”. Entre estos proyectos se incluye el desarrollo del **Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el Sistema Nacional de Salud (SNS)**.

En este sentido, el secretario de la (SED), el doctor Víctor Mayoral, destacó que España es uno de los países que de forma pionera ha abordado el dolor de una manera organizada dentro del sistema sanitario, pero, en su opinión, “todavía queda mucho por hacer: **el dolor crónico es muy prevalente, lo sufre alrededor del 17% de la población**, y merma la calidad de vida de una manera notable. Debemos insistir en mejorar y articular definitivamente la formación pregrado y especializada”.



# Matrícula de Honor para los pacientes

“LO QUE HEMOS APRENDIDO  
NOS HA CAMBIADO LA VIDA”

Ya es un hecho. **Los pacientes buscan entender mejor su patología** y ser una parte activa en su tratamiento. Y es que, “está demostrado que un paciente formado y conocedor de su enfermedad, va a participar más activamente en el proceso, va a cumplir más fielmente los tratamientos, va a emplear de forma más eficiente los recursos sanitarios, va a colaborar más con su médico y va a hacer más llevadera para él y para su entorno, su enfermedad”. Así lo destacó el Prof. Carlos Goicochea, director junto al Prof. Francisco Gómez Esquer, del I Curso de Paciente Experto en Patologías Crónicas organizado

por la Universidad Rey Juan Carlos y con el que la Fundación Grünenthal ha colaborado. El paciente empoderado **asalta** también las aulas.

Tras esta primera edición, para el Prof. Goicochea la palabra que resume esta experiencia es satisfacción. “Satisfacción entre los docentes por contar con un alumno muy especial, tremendamente interesado y motivado.

**Los cuidadores, han**

**notado un cambio espectacular entre sus familiares**, mejorando su autoestima y sus ganas de enfrentar la realidad de su patología”. Y así lo afirma también Irene Aterido, alumna del curso y paciente de endometriosis, para quien **lo que hemos aprendido nos ha cambiado la vida y que esperamos devolverlo a la comunidad con un efecto multiplicador en nuestros distintos entornos**. Por primera vez en la universidad, ¡quienes desean repetir curso son los alumnos!”.



Alumnos de esta primera edición durante el acto de clausura.

# PREMIOS

## Premio a la Fundación

El pasado 7 de mayo será sin duda uno de los días que se recuerde con mayor cariño desde la Fundación Grünenthal. Fue la noche que esta institución recibió el **Premio Efhre International University** a la Excelencia Sinedolore en la categoría Investigación Científica y Técnica. Su aportación relevante al desarrollo y la mejora de la problemática del dolor en el ámbito internacional ha sido uno de los motivos que le han hecho alzarse con tan prestigioso reconocimiento.

Para la Fundación Grünenthal ha sido una gran satisfacción saber que el esfuerzo que hacen decenas de profesionales en el ámbito de la investigación y la sensibilización, es reconocido y premiado por organizaciones tan relevantes. Este galardón nos anima aún más a seguir trabajando de manera conjunta con todos aquellos preocupados por mejorar el abordaje del dolor de nuestro país, para seguir luchando contra esta epidemia silenciosa que sufren más de 6 millones de españoles.



Foto de familia de los galardonados con el Premio Efhre International University en sus distintas categorías.

## Premio a la labor contra el dolor infantil

A pesar del amplísimo arsenal terapéutico para combatir esta enfermedad, sigue quedando trabajo por hacer. Sin embargo, si se hiciera una encuesta sobre qué personas están más afectadas por el dolor, probablemente los niños serían los últimos nombrados. En la sociedad –y, por ende en la ciencia- se asume que los más pequeños de la casa son ajenos a esta sensación.

TRES DE CADA DIEZ  
NIÑOS ESPAÑOLES  
SUFREN DOLOR

Sin embargo, estudios como el llevado a cabo por un equipo de investigadores de la Universitat Rovira i Virgili (URV), dirigido por Jordi Miró, director de la Cátedra de Dolor Infantil, han demostrado que tres de cada diez niños españoles sufren dolor, una situación que, según Miró “ha sido muy desatendida hasta la fecha”.

Con el objetivo de poner atención sobre el dolor infantil, la Cátedra de Dolor Infantil URV-Fundación Grünenthal ha convocado el **III Premio a la labor contra el dolor infantil**, que seleccionará las mejores iniciativas en este campo.

El premio -dotado con 2.000 euros y una escultura que representa una alegoría a la lucha contra el dolor infantil- lo decidirá un jurado presidido por el Prof. Miró y compuesto además por un representante de la Universidad Rovira i Virgili (URV), otro de la Fundación Grünenthal, el presidente de la Sociedad Española del Dolor y el Dr. Francisco Reinoso, coordinador médico de la Unidad de Dolor Pediátrico del Hospital La Paz de Madrid. Este mismo sanedrín escogerá a su vez a dos finalistas, cuyas acciones o experiencias – junto con la ganadora- serán recogidas y descritas en la web de la Cátedra de Dolor Infantil URV-Fundación Grünenthal.

# Una declaración para un grito común

“LO QUE HEMOS APRENDIDO  
NOS HA CAMBIADO LA VIDA”

Puede parecer un gesto más simbólico que otra cosa, pero no hay más que echar un vistazo a lo sucedido con otras declaraciones en la historia –desde la Declaración de los Derechos Humanos a la de la Independencia de EEUU, por poner sólo dos ejemplos– para ver que de un acuerdo de este tipo puede surgir algo grande. La **Declaración de El Escorial** puede suponer una auténtica revolución en el campo del manejo del dolor y, de hecho, se constituyó en el curso de verano **El paciente con dolor. Viviendo el presente, construyendo el futuro**, que tuvo lugar en la localidad madrileña en julio de este año.



Nuria Espert quiso mostrar su apoyo a pacientes con dolor y profesionales.

“Es una oportunidad para dar voz a todos y abrir un espacio dinámico, vivo, cambiante, de esperanza y de futuro”, señaló entonces la Dra. Concepción Pérez, secretaria del curso y vocal de la Sociedad Española del Dolor, entidad que, junto a la Fundación Grünenthal, organizó el seminario.

Cualquier paciente que haya sufrido dolor sabe que **si el enfermo se hace escuchar –por lo que aboga la Declaración– las cosas pueden ir cambiando** como, de hecho, lo están haciendo. “El dolor se ha constituido

por sí mismo en una demanda asistencial de la población, frecuente y en ocasiones única”, dijo el subdirector de Ordenación Profesional del Ministerio de Sanidad, Juan Antonio López Blanco.

Como muestra de que el dolor nos puede afectar a todos, el curso contó con la **presencia de la actriz Nuria Espert**, premio Princesa de Asturias de las Artes 2016 que, con su presencia, quiso mostrar su apoyo a los pacientes con dolor y a los profesionales encargados de su abordaje.

# Escuela de concienciación en dolor

El paciente ha de estar en el centro de todo. Esta es la premisa por la que aboga en la actualidad nuestro sistema sanitario pero, ¿es realmente consciente el paciente del papel que desempeña en su propia recuperación? **El dolor crónico es una de las enfermedades más incomprendidas e incapacitantes** y, sin embargo, muchos aún se resignan a vivir con él. Por eso es tan importante concienciar al paciente sobre la importancia del dolor y analizar sus repercusiones en el sistema sanitario, para de esta manera, poder hacerle frente desde la consciencia de su grave impacto y desde el empoderamiento del paciente.

Conocedores de esta importancia, la Fundación Grünenthal, la Consejería de Sanidad de País Vasco y el Departamento de Salud (Osakidetza), organizaron en el marco de los Cursos de Verano de la Universidad del País Vasco el curso "Escuela de concienciación, diagnóstico y terapia en dolor".

Dirigido por el doctor Alberto Martínez, jefe del Servicio de Anestesia del Hospital Universitario de Cruces de Baracaldo (Vizcaya), este curso contó con la participación de más de una treintena de ponentes de gran prestigio, que también presentaron los últimos avances en el diagnóstico y tratamiento.

## HAY QUE HACER FRENTE AL DOLOR DESDE EL EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE.

La necesidad de contemplar medidas no farmacológicas y de promoción de estilos de vida saludables, además del tratamiento analgésico, para conseguir un mejor control del dolor y, por tanto, mejorar la calidad de vida de estos pacientes, fue una de las principales conclusiones de este encuentro. Asimismo, se destacó la importancia de promover un abordaje del dolor biopsicosocial y más centrado en la persona, a través de la información y formación de los pacientes, la formación de profesionales y la promoción del autocuidado.



*Clausura del curso Escuela de  
Concienciación, diagnóstico y terapia en dolor.*

# El dolor de los mayores del padre Ángel

Cualquiera que haya sufrido un dolor físico difícil de manejar sabe lo que es sentirse incapacitado e incomprendido. Pero esta sensación se presupone aún peor en aquellos a los que la edad les impide aún más poder valerse por sí mismos, lo que les convierte en un colectivo tan vulnerable. Ellos son los protagonistas del trabajo de la ONG Mensajeros de la Paz y, a partir de ahora, también del proyecto de nombre similar Mensajeros sin Dolor.

La Fundación Grünenthal, junto a Mensajeros de la Paz (Premio Príncipe de Asturias de la Concordia en 1994), y la Sociedad Española del Dolor (SED), han puesto en marcha esta iniciativa para tratar el dolor de las personas más desfavorecidas, a las que este síntoma tampoco da tregua.



*Acto de presentación del proyecto 'Mensajeros sin Dolor'*

Los ancianos internados en centros geriátricos gestionados por Mensajeros de la Paz ya están viendo cómo se presta más atención al dolor, algo a lo que muchos no están acostumbrados. Lo harán profesionales sanitarios voluntarios, la mayoría miembros de SED, dispuestos a prestar de forma altruista esa labor de atención y coordinados por el Dr. Juan Pérez Cajaraville, especialista de reconocido prestigio en el ámbito del dolor. Estos médicos voluntarios prestarán su apoyo a los profesionales que ya asisten a estos mayores "con el fin de devolverles, en la medida de lo posible, lo que ellos ya nos dieron a nosotros", como destaca el Dr. Pérez Cajaraville. Los mayores bajo la tutela del padre Ángel, cuentan desde ahora con más ojos dispuestos a que el dolor no les arrebatase la sonrisa.

## PAIN Compendium, referente en la formación en dolor

Cuando se cumplen casi dos años del primer acuerdo que la Fundación Grünenthal firmó con una universidad española para impulsar la **formación en dolor en las facultades del grado de Medicina en nuestro país**, no podemos estar más **satisfechos con los resultados obtenidos**. Desde entonces, se han unido las universidades Complutense y Rey Juan Carlos de Madrid,

Salamanca y Granada, y **más de 300 alumnos** de estas instituciones académicas han querido ampliar sus conocimientos en el abordaje del dolor. Todas ellas se han basado en el manual de la **Fundación PAIN Compendium** para elaborar esta formación, que se está ampliando a otras universidades españolas.



B O L E T Í N

# Sindolor



Fundación  
**GRÜNENTHAL**  
España

Edita:

**Fundación Grünenthal**

El boletín de noticias de la FG ha sido producido por la Dirección de la Fundación y su Departamento de Comunicación

Diseño y maquetación:

**Inspira Publicidad**

Imprime:

**Nilo Industria Gráfica, S.A.**

@ Madrid 2016.

Fundación Grünenthal

Todos los derechos reservados