

II JORNADA INTERNACIONAL DE DOLOR CRÒNIC PEDIÀTRIC: FIBROMIÀLGIA I DOLOR

El divendres 30 d'octubre varem anar a Tarragona, al paranimf de la Universitat Rovira i Virgili, per assistir a la II Jornada de Dolor Pediàtric que havia organitzat la Fundació FF. La primera sorpresa fou descobrir que cap dels ponents era Pediatre. I, a més, sentir dir a un dels organitzadors que hi havia hagut queixes formals pel fet que no s'havia fet arribar informació sobre aquell acte als Pediatres de Tarragona, tot argumentant, seguidament, que la majoria de pediatres tampoc no hi haurien pogut assistir perquè hi havia molts nens amb grip A i no hauria estat bé que haguessin deixat les consultes desateses (!).

El primer a parlar va ser el Dr. Daniel Buskila, metge internista, expert amb Fibromiàlgia, que va definir la malaltia com una disfunció autònoma, que, en gran mesura, es transmetria de pares a fills; que hi ha uns polimorfismes en els gens relacionats amb el dolor que es traspassen genèticament; que hi ha subtipus de malalts; que hi ha uns estudis que parlen de la memòria del dolor i que no hi havia cap evidència que permeti seguir dient que els nens amb FM hagin patit cap mena d'abús sexual.... I pel que fa als tractaments, va dir que cap fàrmac era realment efectiu: ni els antiinflamatoris, ni els antidepressius, ni ansiolítics, etc.

Després va parlar el Dr. Patrick J McGrath, psicòleg, que ens va explicar que el dolor interfereix en la vida diària de les persones i, per tant, en l'estat d'ànim i el comportament, en la relació entre el malalt i les altres persones i en la capacitat de realitzar activitats de la vida diària. No existeixen mesuradors del dolor, però que l'avaluació és la base de la ciència i que és necessari buscar mecanisme d'avaluació, tant per mesurar el dolor com per a mesurar si un tractament és efectiu. Amb nens, treballen mostrant-los dibuixos de cares amb expressions de dolor o de no dolor, per tal que els nens puguin anar puntuant el seu estat, relacionant aquelles cares amb la seva pròpia vivència ... Va ser una exposició força innovadora i interessant.

El Dr. Carbonell, reumatòleg, ens va dir que la FM era un trastorn "somatoforme", també anomenat Síndrome de Sensibilització Central. Va expressar que creu que no són necessaris centres molt complexos per atendre els malalts, però que, en canvi, si que és important que els equips que els atenguin siguin pluridisciplinars. Va dir que l'obtenció del diagnòstic de FM no aportava al malalt una millora significativa, tot i que si va reconèixer que acabava amb el períple d'anar de metge en metge buscant respostes. El control de la malaltia l'havia de fer el malalt i no el metge, i per això l'educació era el punt més important del tractament. L'implicació del pacient en la "resintonia" del seu sistema nerviós central era essencial, i això només ho pot fer un pacient informat (però informat pel metge, no a través dels seus propis mitjans). L'exercici terapèutic és efectiu, i l'exercici aeròbic seria el millor. També va parlar del txi-kung, tot anomenant-lo "quijong" i definint-lo com una mena de barreja entre boxa i dança (?). La Teràpia Cognitiva Conductual és efectiva i, igual que el Dr. Buskila, va reconèixer que els analgèsics, opiacis, antidepressius, etc, no servien de gairebé res. I tot i considerar la FM com a Dolor Neuropàtic, no proposava cap tractament que realment fos efectiu. Va fer esment a una Teràpia Magnètica al cervell (Magnetoteràpia cranial) i a un tractament d'electro-xocs de baixa intensitat que potser podrien donar algun resultat. Per acabar va dir que els nens tenien millor pronòstic que les persones grans (?). El Dr. Carbonell va insistir, força vegades, en la idea que "cal mantenir al pacient com un membre productiu i feliç de la seva comunitat" (!).

El Dr. Collado, reumatòleg, ens va parlar de l'estudi genètic que estaven fent en col·laboració amb la Fundació FF, tot destacant que n'eren pioners i que estaven estudiant a mares portadores del cromosoma X fràgil ("relacionat amb la deficiència mental") perquè ho havien relacionat amb fills amb FM (!). Arribats a aquest punt, el Dr. Buskila -que seguia

l'exposició enmig del públic- va demanar la paraula, va prendre el micròfon i, tot i aclarir que, normalment, mai replicava el que deien altres ponents, considerava que havia d'intervenir, i va demanar al Dr. Collado que fos molt prudent amb el que deia i amb la interpretació dels resultats genètics, ja que ell i el seu equip portaven molts anys treballant en genètica i havien descartat trobar un únic gen responsable de la malaltia, i que només s'han trobat poliformismes genètics que són compartits amb d'altres malalties. En el torn de preguntes, el Dr. Collado va preguntar al Dr. Miró i al Dr. McGrath si creien que els afectats de FM tenien una personalitat de tipus A. El Dr. Miró va respondre que els estudis no demostraven aquest extrem, i el Dr. McGrath va manifestar que el dolor i el malestar que provoca la malaltia és el que causa canvis en la personalitat dels malalts, i no a l'inversa. (!!!).

Per últim va parlar el Dr. Jordi Miró, psicòleg, que va centrar la seva ponència en parlar de la prevenció del dolor crònic. Va dir que era impossible que un agent pugui causar un dolor tant llarg en el temps (?) i per tant havíem de tenir molt en compte variables com història familiar de dolor crònic, tendència a la somatització, personalitat deprimida, simulació, catastrofisme, actituds i processos psico-educatius, el paper dels pares, etc, i sobretot s'havia de combatre la desmoralització. També va agrair expressament al Dr. Carbonell que hagués aconseguit que la Farmacèutica Pierre Fabre financés les jornades, ja que d'altre manera no s'haurien pogut organitzar.

Comentaris sobre la Jornada:

Afortunadament, en el torn final de preguntes, el Dr. Buskila i el Dr. McGrath varen insistir en el tema de que no s'havia de culpabilitzar als malalts ni els pares dels malalts i tots dos varen dir que no creien que la teoria de la personalitat de tipus A tingués res a veure amb la FM.

Una infermera que és coautora dels materials de formació sobre FM i SFC de l'Institut d'Estudis de la Salut i que es trobava entre el públic, va dir que els nens que no es queixen de dolor a l'escola i només ho fan a casa potser s'haurien de descartar com a afectats de FM, ja que el dolor hauria de ser constant tot el dia perquè en la FM el dolor es manifesta de forma constant les 24 h (!!!). La resposta del Dr. Miró va ser contundent: no expressar verbalment que un té dolor no vol dir no tenir dolor, i és lògic pensar que els nens expressen el dolor a les seves mares en l'àmbit privat de casa, no en un àmbit públic, al igual que fan els adults. Resulta francament sorprenent i molt decebedor que una persona que és coautora dels materials de formació de l'IES formuli preguntes d'aquesta naturalesa i que mostri uns coneixements tan dubtosos sobre la FM.

Al llarg de cinc hores, ningú va parlar de bacteris, enterovirus, parvovirus, herpes virus, mononucleosis, ni del tant d'actualitat retrovirus XMRV. Això sí: en petit comitè, els dos metges estrangers sí que ens en van parlar, i ens van dir que coneixien els estudis publicats, però que no pensaven parlar d'aquest tema en aquesta jornada. Entre els ponents, evidentment, ni pediatres, ni viròlegs, ni immunòlegs, ni hematòlegs, ni ningú altre que pogués donar una visió més biològica de les malalties.

Per tant, va tornar a ser un diàleg de sords, de mitges veritats, de no afrontar les coses tal com són i de tornar a menystenir la Síndrome de Fatiga Crònica (desterrant-la d'aquesta jornada). De fet, davant una pregunta dirigida al Dr. Buskila sobre si FM i SFC podrien ser la mateixa malaltia, ell va respondre que, per a ell, eren el mateix, dues presentacions d'una mateixa malaltia, que presentava varis subtipus d'afectats. Però ningú va tornar a parlar de SFC. No tocava.

Buscant una nota positiva, aquesta es va donar quan, des del públic, una organització de persones malaltes es felicitava de que es puguin organitzar jornades sobre la Fibromiàlgia pediàtrica just dos anys després que la pròpia Consellera Geli ens hagués dit que no tenia constància d'estudis que avalessin l'existència de la FM en nens. Allò que es posava en qüestió fa dos anys, avui és motiu d'una jornada organitzada per una fundació que col·labora estretament amb el departament de salut i amb la participació de metges que assessoren el mateix departament.

Una companya a qui se li va preguntar si assistiria a la conferència, dies enrere, ens deia que "a còpia d'anys havia après a distingir actituds i comportaments i no pensava perdre el temps amb gent que no li poden aportar res". Lamentem no haver-li fet cas, perquè tenim la sensació de que va ser un esforç estèril assistir a aquesta jornada i un matí perdut. A més, costa de creure que els metges participants realment tinguin una visió tant restrictiva de la malaltia: si han acabat una carrera universitària, almenys se'ls suposa un cert nivell intel·lectual, incompatible amb els discursos que van fer a la Universitat Rovira i Virgili. A qui pot interessar seguir donant aquesta visió de la FM? Qui en treu un profit? Per què hi ha gent que s'avesa a fer aquest trist paper? Perquè alguna raó, potser no confessable, hi deuria d'haver...

Plataforma de familiars de FM-SFC.