

Control del Dolor en Niño/as con una Condición Médica Compleja



Escrito para Courageous Parents Network por Julie Hauer, MD
Hospital de Niños de Boston, Boston, MA
Centro Médico Seven Hills, Groton, MA



Objetivos de Aprendizaje del Guía

Después de revisar esta Guía será capaz de:

- Identificar los signos de dolor en su hijo/a
- Considerar los pros y los contras de los distintos niveles de tratamiento
- Adoptar estrategias para complementar la atención médica

Introducción

El dolor es muy complejo. Algunos dolores son agudos, lo que significa que existe una nueva causa del dolor que responderá al tratamiento y mejorará. Otros dolores son crónicos, que duran meses con una intensidad intermitente. Ambos tipos de dolor pueden causar malestar a su hijo/a y angustia a toda la familia.

La intención de esta guía es que comprenda mejor por qué los niño/as con condiciones médicas complejas pueden tener dolores recurrentes y cómo puede colaborar con el equipo médico para que su hijo/a se sienta más cómodo.

Comprender el Dolor y la Irritabilidad

La irritabilidad o la agitación son estados de inquietud y falta de calma. Son una señal de malestar o angustia. El dolor puede ser una causa común de irritabilidad o agitación. Otras causas son una enfermedad o lesión aguda (temporal), una reacción a la medicación o puede estar relacionada con las emociones (ansiedad, frustración, aburrimiento, ira, etc.). La irritabilidad también puede estar causada por el deterioro neurológico o la demencia.

Cuando surge la angustia, usted y el equipo tendrán una mejor idea de qué síntomas tienden a responder al plan de cuidados de actuar sobre el dolor y cuáles parecen diferentes. Llame a su médico de cabecera si surgen nuevas preocupaciones o si los síntomas persisten. Por ejemplo, si hay fiebre, podría tener sentido evaluar primero si se

(continuación)



trata de una infección de la vejiga. Si está preocupada o tiene dudas, póngase en contacto con el equipo médico, de día o de noche.

Señales de que su Hijo/a Pueda Tener Dolor

Algunos comportamientos de angustia comunes son:

- Tensión o agarrotamiento muscular a intervalos: aumento de la espasticidad, agarrotamiento de las piernas, estiramiento de los brazos, puños cerrados, temblores o sacudidas, tenso y quieto, pataleando, golpeando
- Cambio en la posición del cuerpo: arqueamiento de la espalda, movimiento de la cabeza rígido y tenso, golpeteo
- Cambio en la expresión facial: mueca, ceño fruncido, mandíbula apretada, mirada angustiada, ojos muy abiertos o rostro inexpresivo.
- Cambio en las vocalizaciones: llanto, gemidos suaves, gruñidos, jadeos
- Cambio en la interacción: retraído, menos activo
- Cambios en la piel: piel pálida o enrojecida, sudor
- No se puede calmar: los esfuerzos por consolar al niño/a no parecen aliviar los síntomas

Sin duda, usted y el equipo médico de su hijo/a deben tener en cuenta todas las razones por las que su hijo/a parece intranquilo, incluyendo las emocionales. ¿Existe un patrón de cuándo suceden estos acontecimientos? Por ejemplo, ¿ocurren los días en que su hijo/a va al colegio pero no los fines de semana? Esto podría sugerir que está cansado o estresado por la larga jornada escolar y más cómodo cuando está en casa. En ese caso, podría trabajar con un terapeuta y la escuela de su hijo/a para conseguir que el niño/a adopte una posición reclinada que le resulte más cómoda.

Saber que su hijo/a suele estar tranquilo, relajado y sonriente es la mejor forma de saber que se encuentra bien. Informe al equipo médico si a menudo no es así. Entonces podrán pensar juntos y elaborar un plan.

Tipos de Dolor

Dolor por Lesión al Tejido (Tisular)

Nuestro cuerpo está formado por células. Algunas de las células se combinan para formar órganos (corazón, hígado, pulmones, riñones). Los órganos realizan funciones corporales esenciales. Otras células se combinan para formar músculos, piel, huesos y otras partes del cuerpo que se encargan de tareas menos complejas. La lesión o inflamación de este tejido suele ser aguda. El dolor aparece rápidamente y se resuelve una vez que se ha encontrado y tratado la causa. Entre las causas del dolor tisular pueden incluir una fractura ósea o una infección de la vejiga.

(continuación)

En primer lugar se evaluará a su hijo/a en busca de lesiones de tejido (tisulares) e inflamación. Estas fuentes de dolor se identifican mediante un historial, un examen físico y pruebas que implican la obtención de sangre y orina. Algunos problemas pueden darse en todos los niños/as, como una infección de oído. Algunos, como las infecciones de vejiga, se observan con más frecuencia en algunos niños/as con Deficiencia Neurológica Severa (SNI).

El dolor que persiste requiere una evaluación más exhaustiva. El equipo médico puede pedir una ecografía (ultrasonido) del abdomen para ver si hay cálculos en los riñones o la vesícula biliar, y otras pruebas basadas en la información del historial y el examen físico. Revise sus propios antecedentes familiares en busca de problemas que puedan cursar con dolor y comparta esta información con los médicos. Algunos ejemplos de antecedentes familiares son la inflamación crónica de articulaciones y músculos (artritis) y la inflamación intestinal (enfermedad inflamatoria intestinal). Comparta si nota zonas enrojecidas o hinchadas en el cuerpo, o cambios en la piel. Aunque algunos hallazgos pueden ser variantes fisiológicas normales que no guarden relación con el dolor, otros pueden constituir indicios de un problema médico subyacente. No dude en comentar sus observaciones con el equipo de atención médica. Otros pueden ser indicios de un problema médico subyacente.

El dolor que aparece y desaparece sin respuesta, o que persiste tras el tratamiento de los problemas, es una preocupación importante para los cuidadores. Es posible que se pregunte si hay que realizar más pruebas. O, si los médicos empiezan a hablar de dolor neuropático (nervioso), cómo sentirse seguro de que no se ha pasado por alto ninguna otra causa.

Su confianza en este proceso es tan importante como la minuciosidad de la evaluación. Pida un resumen de todas las pruebas y qué más hay que tener en cuenta. Puede solicitar la evaluación de un especialista si tiene preocupaciones específicas (por ejemplo, un gastroenterólogo si nota dolor de tripas o un reumatólogo si nota problemas en las articulaciones).

Dolor Neuropático (Nervioso)

El dolor neuropático se produce cuando hay un cambio en la forma en que el sistema nervioso procesa las sensaciones en el cuerpo. Es una forma de dolor crónico y suele experimentarse en episodios repetitivos de diferente intensidad. El dolor nervioso puede aparecer en niños/as con afecciones neurológicas o lesiones cerebrales. También puede desarrollarse tras la curación de un tejido lesionado; por ejemplo, cuando sigue habiendo dolor tras la curación completa de una intervención quirúrgica.

Dado que no existen pruebas médicas para confirmar el dolor nervioso, la "prueba" preferida es un "ensayo" con medicamento. La respuesta de su hijo/a al medicamento puede ayudar al equipo a comprender la razón subyacente de algunos de los síntomas. Las razones para solicitar o considerar una prueba de medicamento incluyen:

- Dolor que aparece y desaparece sin una causa clara o consistente
- Los síntomas siguen reapareciendo tras el tratamiento de varios problemas ya identificados
- Tres o más episodios por semana, cada uno de más de una hora de duración
- Un ciclo de episodios diarios durante una semana de cada 3-4 semanas
- Episodios que ocurren por más de tres meses

(continuación)

Los medicamentos utilizados para el dolor nervioso pueden beneficiar a muchos niño/as, pero es posible que un niño/a con un sistema nervioso alterado nunca esté completamente libre de síntomas. Algunos niño/as siguen teniendo síntomas irruptivos, incluso con dos o tres medicamentos para el dolor crónico. Para algunos, dos medicamentos programados y un plan de cuidados eficaz para los síntomas irruptivos es la combinación óptima.

Medicamentos

Su hijo/a puede tener más de una causa de dolor que le haga sentirse incómodo e irritable. Se sabe que algunos medicamentos benefician a dos o más de los siguientes problemas, (información para revisar con el equipo médico):

- Dolor neuropático
- Disfunción autonómica (disautonomía, tormentas autonómicas)
- Espasticidad
- Distonía
- Ansiedad o depresión
- Demencia
- Delirio (cuando está hospitalizado por una enfermedad aguda)

Qué Esperar Mientras Espera a que los Medicamentos Tengan Efecto

Esperar los beneficios de los nuevos medicamentos y preocuparse por los posibles efectos secundarios puede sentirse como un reto para muchos padres. Los beneficios pueden tardar entre 2 y 4 semanas en hacer efecto. He aquí algunas cosas en las que pensar y explorar con sus proveedores médicos:

- El dolor crónico es agotador. Dormir más durante la primera semana puede significar que el medicamento está teniendo efecto y que su hijo/a puede dormir mejor. Comunique al equipo médico si cree que es más importante que su hijo/a esté más alerta mientras se controla su mejoría o que duerma más durante las primeras semanas. Si su hijo/a sigue sedado (somnoliento e incapaz de mantenerse despierto) y a usted le gustaría que estuviera más despierto, pregunte al equipo médico si se puede disminuir la dosis de un medicamento. El tratamiento del dolor con un medicamento puede cambiar el efecto de la sedación de otro medicamento. Puede tener sentido continuar con el medicamento que mejor consiga reducir el dolor.
- El tratamiento del dolor no impedirá que su hijo/a experimente y manifieste dolor por una causa nueva. Usted sabrá si su hijo/a tiene una causa nueva de dolor que necesita ser identificada, como el dolor provocado por una infección urinaria.

(continuación)

Pasos que el Equipo Médico Puede Considerar Antes de Añadir Medicamentos

- Maximizar la dosis de los medicamentos que ya se utilizan para el dolor crónico
- Revisar y modificar, con su aportación, el plan de cuidados para los síntomas intercurrentes
- Revisar el tratamiento del estreñimiento y el riesgo de sobrealimentación
- Revisar la gestión de otros problemas coadyuvantes, como la espasticidad y la distonía

Un recurso sugerido por la Academia Americana de Pediatría (AAP) para el equipo médico de su hijo:

<https://publications.aap.org/pediatrics/article/doi/10.1542/peds.2017-1002/38764/Evaluación-y-tratamiento-del-dolor-en-niños-con?searchresult=1>

Tratamiento del Dolor Crónico

Para muchos niño/as, el tratamiento puede proporcionar beneficios durante años e incluso décadas. Puede ser necesario realizar ajustes de vez en cuando, y sobre todo cuando hay una progresión de la afección del niño/a. A medida que la afección progresa, es posible que una intervención resulte demasiado estimulante. A veces, la mejor manera de mejorar el confort es con menos tratamiento. Por ejemplo, si el niño/a se vuelve menos activo necesitará menos calorías, y disminuir su ingesta calórica puede mejorar el confort. La asistencia para la tos y el BIPAP son otros ejemplos de intervenciones que pueden volverse más difíciles de tolerar y no proporcionar el mismo beneficio que en el pasado.

Tómese el tiempo necesario para reflexionar con miembros de confianza del equipo médico. Recuerde los años de beneficio con la intervención mientras considera si este beneficio se está perdiendo lentamente. La experiencia de un proveedor de cuidados paliativos especializado en el tratamiento del dolor puede ser extremadamente útil. Usted y su hijo/a se merecen esta experiencia mientras sortean problemas que no siempre responden fácilmente a las intervenciones médicas disponibles, o que no responden como se esperaba.

Estrategias Para Complementar los Tratamientos Médicos

Existen terapias complementarias e integradoras que pueden ayudar al sistema nervioso a permanecer más relajado. Éstas son algunas que pueden utilizarse de forma regular (no sólo cuando aparecen los síntomas):

- Aceites esenciales
- Reiki
- Masaje y terapia de presión profunda
- Estiramiento
- Piscina terapéutica / jacuzzi
- Vibración
- Musicoterapia
- Acupresión / acupuntura

(continuación)

También puede ayudar a su hijo/a a sentirse más cómodo con estas medidas para aliviar el dolor:

- Confort: mimos, balanceo, masajes, baños calientes, música, ambiente tranquilo y silencioso
- Cuidado personal: revisar si tiene hambre o si ha mojado o ensuciado el pañal o la ropa interior
- Reposicionamiento y sistemas de asiento para dar apoyo
- Presión y vibración: mantas lastradas, colchonetas vibratorias y almohadas
- Disminuya la alimentación durante un tiempo para disminuir la distensión del tracto intestinal
- De tratamiento para el estreñimiento: pruebe con un supositorio durante un episodio de dolor para determinar si los síntomas disminuyen después de una evacuación. Si ya se ha administrado un supositorio, pruebe con un enema
- Ventile la sonda (gastronómica) de alimentación
- Pare la alimentación por sonda temporalmente
- Evalúe la sobrealimentación: las necesidades calóricas pueden sobreestimarse en un 30% o más en niño/as con SNI que tienen una temperatura corporal baja (menos de 95°F/35°C), un tratamiento del dolor exitoso con una reducción de los espasmos musculares intermitentes, un movimiento limitado de las extremidades y una disminución general de la actividad

Conclusión

Controlar el Dolor implica una Colaboración/Asociación

Usted, el cuidador, es quien mejor conoce a su hijo/a y siempre será el más sensible a sus síntomas. Tenga la seguridad de que usted y el equipo médico, trabajando juntos, serán los mejores guías para seguir el plan de cuidados que tenga más sentido para su hijo/a, y para abordar las decisiones en cada paso a lo largo del camino.