

Manejando el Dolor en Niños/as con Condiciones Complejas Crónicas

IRRITACION / AGITACION / DOLOR DEBIDO A DEFICIENCIA SEVERA DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL



escrito para Red de Padres Valientes (Courageous Parents Network) por

Julie Hauer, MD

Director Médico de Pediatría

Seven Hills Foundation • Worcester, MA



INTRODUCCION

Manejando el Dolor de su Hijo/a

Dolor crónico se ve frecuentemente en niños/as con impedimento severo del sistema central nervioso, o impedimento neurológico severo (SNI). Este es un problema muy complicado para entender. El dolor crónico causa incomodidad para su niño/a, y angustia para toda la familia. El resultado puede ser no dormir bien y un deterioro en la salud. El objetivo de este resumen es que usted entienda mejor porqué los niños/as con SNI pueden tener dolor recurrente, y como usted puede trabajar con el equipo médico de su hijo/a para que su hijo/a esté más cómodo. Tómese el tiempo que necesite y utilice esta información para ayudarle a formular preguntas para el equipo médico de su hijo/a.

(continuado)



COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK

www.courageousparentsnetwork.org

Entendiendo la Irritabilidad, Agitación y Dolor

- **IRRITABILIDAD** es una reacción anormal a estímulos.
- **AGITACION** es una reacción de alerta desagradable que se manifiesta como irritabilidad, inquietud y un aumento en la actividad motriz.
- **Dolor** es una causa de la irritabilidad y agitación. Otras causas incluyen un estado emocional alterado, toxicidad del medicamento y una enfermedad aguda.

Tipos de Dolor

- **DOLOR EN EL TEJIDO A CAUSA DE UNA LESION** nos alerta a que hay una lesión o inflamación del tejido en el cuerpo. Este tipo típicamente comienza de repente y se resuelve una vez que se encuentra y se trata la causa. Ejemplos de este tipo de dolor incluyen una fractura de un hueso o una infección de la vejiga.
- **DOLOR EN EL NERVIIO (NEUROPATICO)** es una clase de dolor crónico, frecuentemente se siente mediante episodios recurrentes con intensidad variada. Dolor en el nervio puede ocurrir en niños/as con una enfermedad o trauma cerebral. Este tipo de dolor también puede desarrollarse después que el dolor en el tejido se ha resuelto; por ejemplo, recuperación después de una cirugía o la curación del tracto intestinal. Episodios pueden ocurrir de repente, sin una explicación o causante conocido.

Señales de que Su Hijo/a Esté Sintiendo Dolor

- **Los músculos poniéndose tensos o apretados a intervalos:** más espasticidad, piernas poniéndose apretadas, levanta los brazos, puños cerrados, temores o espasmos, tenso y tranquilo, pataleando, golpeando
- **Cambio en la posición del cuerpo:** espalda arqueada, rígido y endurecido, movimiento de la cabeza, golpeando
- **Cambio en su aspecto:** muecas, ceño fruncido, mandíbula apretada, mirada angustiada, ojos completamente abiertos, o una cara no-expresiva
- **Cambios en la vocalización:** llorando, gimiendo en voz baja, gruñiendo y jadeando
- **Cambio en interacción:** introvertido, menos activo/a
- **Cambios en la piel:** piel pálida o enrojecida, sudando
- Sus esfuerzos en consolarle o reconfortarle no parecen disminuir los síntomas

MEDICACION

Razones para Considerar / Pedir Medicamentos

- Ocurren episodios intermitentes de dolor sin tener una causa clara o consistente
- Estos episodios han estado ocurriendo por más de tres meses
- Algunos episodios puede que tengan explicación, pero los síntomas siguen volviendo a ocurrir después de haberse tratado a los diversos problemas
- La frecuencia y duración de los episodios están impactando negativamente la vida de su hijo/a

Ejemplos:

- Tres o más episodios por semana, cada uno de los cuales dura más de una hora
- Un ciclo de episodios diarios por una semana cada 3-4 semanas

Medicamentos (Nombres Genéricos) Que el Equipo Médico de su Hijo/a Puedan Considerar

No le administre o use ninguno de estos sin tener un plan prescrito por el doctor.

- **PARA EL DOLOR NEUROPATICO**
 - gabapentin, pregabalin, nortriptylina, metadona
- **PARA MALFUNCIONAMIENTO AUTONOMICO**
 - oclonidina, gabapentin, morfina
- **PARA SINTOMAS CRITICOS (BREAKTHROUGH), SEGUN NECESARIAS**
 - soclonidina, lorazepam o clonazepam, morfina
- **PARA PROBLEMAS ASOCIADOS, TALES COMO TRATAMIENTO PARA LA ESPASTICIDAD O DISTONIA**
 - obaclofen, clonidina

Que Esperar Mientras se Está Esperando a que el Medicamento Tenga Efecto

Para muchos padres se puede sentir desafiante el esperar que lleguen los beneficios del nuevo medicamento, mientras se están preocupando por los posibles efectos secundarios. Las siguientes son varias cosas sobre las cuales puede pensar y explorar con sus proveedores medicos:

- ***Considere los pros y contras entre bajar la dosis del medicamento y mejorar la comodidad.*** Es difícil ser tolerante de la sedación cuando usted quiere que su hijo/a esté cómodo y despierto a la misma vez. Para usted es más importante que su hijo/a esté más alerta mientras está monitoreando si hay mejora, o le es aceptable que su hijo/a esté más soñoliento durante las primeras semanas? Esta información puede ayudar a su doctor determinar cuan rápido aumenta la dosis del medicamento.

(continuado)

- *Estar tratando al dolor no le va a prevenir a su hijo/a sentir y mostrar dolor debido a una causa nueva.* Usted va a saber si su hijo/a tiene una causa de dolor nueva que necesita ser identificada, tal como una infección de las vías urinarias.

El Objetivo es Estar Libre de Síntomas

Los medicamentos usados para el dolor de nervio pueden beneficiar a muchos niños/as, pero para un niño/a con un sistema nervioso alterado puede que no sea posible que esté libre de todos los síntomas. El objetivo de tener la medicina programada es reducir la frecuencia y severidad de los episodios. Algunos niños/as tienen un mejor control de sus síntomas con dos medicamentos (o tres) que son para el dolor de nervio.

Algunos niños continúan teniendo los síntomas críticos - o breakthrough (síntomas que no son controlados con el/los medicamentos que esté usando entonces) - aún tomando dos o tres medicinas para el dolor crónico. Para algunos, dos medicamentos programados y un plan efectivo para bregar con los síntomas críticos es el balance óptimo, tal como se presenta en el siguiente párrafo. El plan puede que incluya reducir el número de medicamentos y/o reducir la distensión del tracto intestinal.

UN PLAN PARA ATENDER LOS SINTOMAS CRÍTICOS

Este es un ejemplo de un plan de cuidado para manejar el dolor crítico (síntomas como arquear la espalda y/o espasmos musculares, enrojecimiento de la cara, rigidez de las piernas, parecer estar angustiado/a).

Comience con Estas Intervenciones

- Reposicionar y chequear si hay cualquier necesidad de cuidado personal
- Parar la alimentación si se está dando y ventilar el tubo de la gastrostomía
- Si no ha defecado durante el día
 - Dar un supositorio si todavía no se la ha dado uno ese día
 - Si ya ha usado un supositorio, darle una enema según sea necesaria
- Dar ibuprofen y clonidina
- Poner al niño/a en un ambiente calmado y silencioso
- Si los síntomas no están comenzando a disminuir después de 30 a 45 minutos, dele lorazepam
- Llame a su doctor si surge una preocupación nueva o si los síntomas persisten

(continuado)

Pasos que el Equipo Médico Puede Considerar Antes de Añadir Medicamentos

Un recurso para el equipo médico de su hijo/a (AAP –American Academy of Pediatrics)
<https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/139/6/e20171002.full.pdf>

- Maximizar la dosis de otros medicamentos siendo usados para el dolor crónico
- Revisar, y modificar, con su insumo, el plan de cuidado para síntomas críticos (breakthrough)
- Revisar el manejo del estreñimiento y el riesgo de alimentación excesiva
- Revisar y manejar otros problemas que estén contribuyendo

Cuan Bueno es Suficientemente Bueno?

Estas son directrices generales. Este balance puede ayudarle, a usted y el equipo médico de su hijo/a al tomar decisiones, de si aumentar la dosis de un medicamento o añadir otro medicamento, si los episodios son demasiado frecuentes o no están respondiendo bien al plan de cuidado de episodios críticos de incomodidad/agitación.

Cuan Bueno es Suficientemente Bueno?

DOLOR	Episodios frecuentes	3 o menos episodios severos por semana que requieren una droga (además del Tylenol o Ibuprofen) y se alivian dentro de 1 a 2 horas mediante las intervenciones para episodios críticos	Menos episodios de dolor
DESVELO	Dormir mal	Despierto/a durante la mayor parte del día, duerme mejor	Soñoliento durante el día

Usted y el equipo médico de su hijo/a siempre van a ser los mejores expertos en decidir como van a utilizar esta información. Busque a expertos si los síntomas de su hijo/a no se mejoran facilmente. Los conocimientos de un proveedor de cuidado paliativo pueden ser extremadamente útiles. Usted y su hijo/a merecen tener acceso a dichos conocimientos mientras navega a través de problemas que no siempre responden a las intervenciones médicas disponibles, o no responden como se esperaba.

(Continuado)

ESTRATEGIAS SIN MEDICAMENTOS

Aquí están algunas estrategias para manejar el dolor que puede intentar como un complemento al régimen de medicamento de su hijo/a

- **Confort:** abrazando, meciendo, masajes, baños en agua tibia, música
- **Reposicionamiento y sistemas para apoyar el sentarse:** para minimizar el dolor causado por la posición
- **Presión y vibración:** mantas con pesas, colchones y almohadas vibratorias
- **Terapias complementarias e integrativas:** aceites esenciales, Reiki
- **Reducir la distensión del tracto intestinal**
 - Atienda al estreñimiento: trate un supositorio durante un episodio de dolor para determinar si los síntomas se reducen después de ir al baño, ventile el tubo de alimentación de la gastrotomía
 - Evalúe si se está alimentando en exceso: las calorías necesarias pueden ser sobreestimadas un 30% o más en los niños que tienen SNI y tienen una temperatura del cuerpo baja (menos de 95F), tratamiento del dolor exitoso con una reducción en los espasmos musculares intermitentes, movimiento limitado de las extremidades, y un bajón general en el nivel de actividad



Preguntas que le Puede Hacer al Equipo Médico de su Hijo/a

por Julia Hauer, MD

- **Hay pruebas que me dirían si esto es un dolor de nervio versus dolor de lesión al tejido?** Las pruebas pueden identificar las causas de lesiones al tejido. Dado que no hay pruebas médicas que confirmen dolor de nervios, la mayor “prueba” es un ensayo de medicamento (medication trial).
- **Si el medicamento para el dolor de nervio no ayuda, quiere decir esto que mi hijo/a no tiene dolor de nervio?**

El dolor de nervio puede ser difícil de aliviar en algunos casos, porque el daño al sistema nervioso no puede ser “arreglado” o curado. Pero para algunos niños, la combinación de dos medicamentos diferentes, o hasta tres, puede ser más efectiva que un solo medicamento.
- **Deberíamos hacer todas la pruebas buscando las causas de lesiones al tejido antes de comenzar un medicamento para el dolor del nervio?**

Las pruebas iniciales típicamente están buscando las causas más probables para poder tratarlas. A veces hace sentido comenzar un medicamento para el dolor de nervio mientras se consideran algunas otras pruebas.
- **Mi hijo/a parece estar ansioso/a. Cree usted que esto es depresión o ansiedad?**

Usted y el equipo médico de su hijo/a definitivamente quieren considerar todas las razones por las cuales su hijo/a parece estar ansioso y agitado. Hay algún patrón de cuando estos eventos ocurren? Por ejemplo, ocurren los días que su hijo/a va a la escuela pero no durante los fines de semana? Esto podría sugerir que ellos están

cansados o estresados por el día largo en la escuela y más cómodos cuando están en casa. En ese caso, usted podría trabajar con un terapeuta y la escuela de su hijo/a para que el niño esté en una posición recostada que tal vez sea más cómoda.

- ***Mi hija tiene otros problemas que el causan dolor. Como sabré yo cuando esto se debe a su espasticidad (reflujo gastroesofageal, clostridium difficile recurrente, tracheitis) versus dolor de nervio?***

Niños/as con SNI corren el riesgo de tener más de una causa de su dolor. Tratar el dolor de nervio puede que le permita al equipo entender cuanto sería esto una razón subyacente para parte del dolor. Dado que el cuerpo se pone tenso cuando siente dolor, si el medicamento reduce el dolor de nervio, puede ayudar a reducir los espasmos musculares.

- ***Como sabré yo cuando un síntoma crítico (breakthrough) es debido al sistema nervioso versus una causa nueva de dolor?***

INFORMACION: Si usted está preocupado/a o inseguro/a, llame a la clínica durante el día y a la persona que está de turno por la noche. Con el tiempo, usted y el equipo tendrán un mayor sentido de cual de los síntomas tienden a responder al plan de cuidado de síntomas críticos (breakthrough), y cuales características parecen diferentes. Por ejemplo, si hay fiebre, quizás haría sentido evaluar si hay una infección de la vejiga si la causa de la fiebre con dolor parece diferente o no está clara.



CONCLUSION

Manejar el Dolor es un Trabajo en Conjunto

Usted, el padre, es quien mejor conoce a su hijo/a, y siempre va a ser el más sensitivo a sus síntomas. Siéntase seguro de que usted y el equipo médico, trabajando juntos, serán el mejor guía para el plan de cuidado que hace más sentido para su hijo, y para tomar decisiones a lo largo del camino.