

Anemia de células falciformes: crisis de dolor

[Sickle cell disease (SCD): pain crisis]

¿Qué es una crisis de dolor?

Cuando los glóbulos rojos tienen forma de medialuna pueden producir el dolor y otros problemas relacionados con la anemia de células falciformes. Se obstruye el flujo de sangre y oxígeno a diferentes partes del cuerpo como los huesos, los pulmones, el cerebro, los ojos y los riñones. La crisis de dolor (o crisis vasooclusiva) es el problema más frecuente que padecen los niños con anemia de células falciformes.

- Cuando el tejido se daña, los nervios más próximos envían señales eléctricas al cerebro. Estas señales se perciben como dolor.
- El dolor puede continuar por un tiempo hasta que los tejidos empiezan a sanar y los nervios se calman.
- En algunos niños el dolor dura más tiempo porque los nervios no se calman.
- La frecuencia con que se presenta el dolor también depende, por ejemplo, de la frecuencia con que las células falciformes obstruyen el flujo sanguíneo en el cuerpo y cómo el cuerpo de su hijo reacciona a una lesión en los tejidos o al dolor.

¿Cuáles son los síntomas de una crisis de dolor?

Todo el mundo siente el dolor de forma diferente. Esto depende de muchas cosas, por ejemplo:

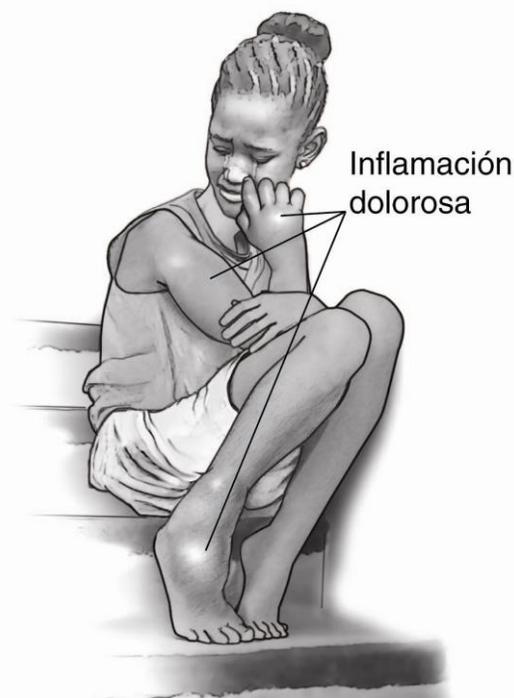
- La capacidad del cuerpo de repararse a sí mismo
- Cómo reacciona el cuerpo y la mente al dolor
- Experiencias de dolor anteriores
- La eficacia con que actúan los medicamentos para el dolor

Las crisis de dolor pueden:

- Ocurrir de repente, sin aviso
- Dar algunas señales de advertencia
- Presentarse junto a otros problemas relacionados con la anemia de células falciformes, sobre todo en los pulmones
- Ser la consecuencia de otros problemas relacionados con la enfermedad, como por ejemplo los cálculos biliares.

Algunas veces, los síntomas del dolor desaparecen en unas pocas horas. Otras veces persisten por una (1) o dos (2) semanas. Algunos niños que tienen dolor, suelen tener un dolor constante (un dolor que no se va).

Crisis dolorosa



Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Crisis de dolor, continuación

Crisis de dolor en bebés y niños que empiezan a caminar

La crisis de dolor en niños pequeños se llama también «síndrome mano pie» (dactilitis). Esto significa que los síntomas generalmente se localizan en las manos o en los pies, e incluyen:

- Hinchazón, calor en el área, cambios en el movimiento
- Dolor o estrés

A los niños pequeños por lo general les cuesta expresar dónde tienen dolor, cómo lo sienten y qué tan intenso es. Algunos de los signos del síndrome mano pie pueden ser, por ejemplo, cuando el niño no quiere sostener su biberón o cuando no quiere que le pongan calcetines ni zapatos en los pies. Tal vez no quieran caminar ni apoyar los pies.

Crisis de dolor en niños mayores y adolescentes

El dolor puede aparecer en otros lugares del cuerpo y en más de un lugar al mismo tiempo.

- El dolor suele sentirse con mayor frecuencia en los brazos, piernas, articulaciones, espalda y abdomen (barriga).
- Puede tener hinchazón y calor o aumento del dolor al moverse o presionar (tocar).
- A veces el dolor puede sentirse bien adentro del cuerpo o en los huesos y no presentar estos síntomas.

Los niños mayores y adolescentes aprenden a decir dónde está localizado el dolor y qué tan intenso es. Suelen decir que el dolor que provoca la anemia de células falciformes es «diferente» al dolor de cabeza, al dolor de garganta o al de una torcedura.

¿Qué exámenes le pueden hacer a mi hijo?

El dolor puede aparecer por cualquier daño o lesión en los tejidos, como por ejemplo después de operación o de un accidente. Las personas con anemia de células falciformes pueden sentir dolor por muchos tipos de problemas.

- No hay exámenes médicos que evalúen el dolor ni las crisis de dolor. Tampoco hay exámenes que puedan indicar si las células falciformes están causando una obstrucción. Esto significa que no es fácil confirmar el dolor y que los médicos tienen que prestar atención a lo que su hijo dice sobre su dolor.
- Si no hay otras causas probables que expliquen el dolor, y si el dolor es parecido a otras crisis anteriores, la mayoría de los médicos asumirán que el dolor se debe a la anemia de células falciformes.
- A veces se necesita realizar otros exámenes:
 - Análisis de sangre para detectar otros problemas relacionados con la anemia de células falciformes, por ejemplo, si la anemia está empeorando
 - Análisis de sangre en busca de signos de deshidratación
 - Una radiografía de tórax o cultivos, si además de la crisis de dolor tiene fiebre

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Crisis de dolor, continuación

- Exámenes para descartar otros tipos de problemas

¿Cuál es el tratamiento?

El tratamiento de la crisis de dolor tiene como fin ayudar a que el niño esté más cómodo y pueda participar a diario de la mayor cantidad de actividades posibles.

- Esto no siempre significa que no sentirá dolor.
- Tener una actitud positiva, estar en control y no darse por vencido a pesar de los problemas son aptitudes para la vida muy importantes que pueden ayudar a su hijo a sobrellevar el dolor.

La mayoría de las crisis de dolor se parecen. El médico hablará con usted sobre el cuidado específico de su hijo, por ejemplo, sobre la administración de medicamentos para el dolor según su peso corporal y su nivel de dolor habitual. Colabore con su médico para encontrar tratamientos para el dolor leve o intenso. En la página 3 encontrará algunos consejos para tratar una crisis de dolor.

Lo que puede hacer en casa

La mayoría de los dolores pueden controlarse en casa con analgésicos, mucho líquido y otras actividades que ayudan a aliviar el dolor. Siga el plan más adecuado para usted teniendo en cuenta el nivel de dolor de su hijo.

Algunos ejemplos de lo que puede hacer:

- Masajee o aplique calor en la zona adolorida durante 15 minutos cada hora. Para prevenir quemaduras en la piel, cubra la piel con un paño antes de aplicar calor. **No use compresas de hielo** ya que podrían empeorar el dolor.
- Ayude a su hijo a encontrar un lugar tranquilo donde pueda relajarse, descansar y sentirse cómodo. Muchos analgésicos provocan somnolencia.
- Intente distraer a su hijo para que deje de pensar en el dolor. Puede, por ejemplo:
 - Jugar a las cartas,
 - Jugar videojuegos
 - Ver televisión,
 - Escuchar música
 - Hablar con amigos por teléfono.
- A algunos niños le ayuda meditar u orar en silencio.
- Dele a su hijo abundante líquido como agua (preferible) o jugo para evitar que se deshidrate.

Para el dolor leve o el dolor que recién comienza

- Dé a su hijo paracetamol (Tylenol u otra marca propia menos costosa) o ibuprofeno (Motrin, Advil u otra marca más económica).
- Tómele la temperatura **antes** de darle cualquiera de estos medicamentos.

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Crisis de dolor, continuación

• LO QUE NO DEBE HACER:

- No le dé más de 6 dosis de paracetamol (*acetaminophen*, en inglés) o ibuprofeno (*ibuprofen*, en inglés) en un período de 24 horas.
- No le dé más de la dosis indicada cada vez.
- No combine paracetamol con otros medicamentos que contengan paracetamol como por ejemplo Lortab® hidrocodona (*hydrocodone*, en inglés) + paracetamol). Esto es demasiado paracetamol y puede causar daño al hígado.

Para un dolor más intenso

- Dé a su hijo un medicamento opioide más fuerte como Lortab o uno similar que le haya recetado el médico de su hijo. Existen analgésicos más fuertes que a veces se pueden utilizar en niños mayores o adolescentes cuando tienen dolor intenso.
- Los medicamentos opioides para el dolor pueden causar efectos secundarios. Si esto es un problema para su hijo, hable con el médico para prevenir o aliviar los síntomas. Los efectos secundarios pueden ser los siguientes:
 - Estreñimiento
 - Somnolencia
 - Malestar estomacal
 - Picazón

¿Cuándo debo llamar a la clínica sobre el dolor de mi hijo?

Llame al médico cuando no pueda controlar el dolor de su hijo en casa. Podría necesitar otro tipo de tratamiento para el dolor. Llame al médico de su hijo **de inmediato** si tiene fiebre [temperatura de 101°F (38.3°C) o más].

¿Cuándo debe llevar a su hijo al hospital por el dolor?

Podrá ser necesario llevar a su hijo al hospital para que le den medicamentos más fuertes para el dolor. Estos medicamentos suelen darse por vía intravenosa.

- Suelen ser más eficaces cuando se administran por suero.
- Pueden administrarse en la clínica, en la Sala de Urgencias (*Emergency Department*, en inglés) o en el hospital, dependiendo de la intensidad del dolor. El médico de su hijo le dirá a dónde debe ir para que reciba tratamiento.

Lleve a su hijo al hospital si tiene síntomas graves como:

- Fiebre
- Falta de aliento
- Debilidad
- Desmayo (síncope)

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Crisis de dolor, continuación

¿Qué debo saber sobre los medicamentos para el dolor?

- No se quede sin medicamentos para el dolor. El médico de su hijo tal vez no pueda enviar la orden del medicamento opioide directamente a la farmacia y deba entregarle la receta por escrito.
- Mantenga los medicamentos en un lugar seguro. Es peligroso que los niños tomen demasiado medicamento.
- No espere a que el dolor se vaya solo. El dolor puede volverse más intenso y más difícil de tratar.
- Cuando su hijo necesite medicamento para el dolor, déselo en el **horario establecido**.
 - La mayoría de los medicamentos para el dolor tienen un efecto de 4 a 6 horas.
 - Siga con atención las indicaciones del medicamento: qué cantidad de medicamento debe darle a su hijo y en qué horario. Esto es muy importante si su hijo necesita más de un medicamento para aliviar el dolor.

Con los medicamentos para el dolor, la mayoría de las veces los médicos usan un método de administración escalonado (en escalera). Pregúnteles qué significa esto para su hijo.

¿Qué atención de seguimiento necesita mi hijo?

Después de que su hijo salga de la Sala de Urgencias (*Emergency Department*, en inglés) o del hospital:

- Dele el medicamento para el dolor y los líquidos según indicó el médico.
- Sepa cuándo debe suspender los medicamentos para el dolor. Si los medicamentos opioides se suspenden demasiado rápido, su hijo podría tener síntomas de abstinencia.
- Haga que su hijo vuelva a sus actividades normales y tareas escolares lo antes posible.
- Vaya a las citas de control con el médico según le indicaron. Es posible que hablen sobre el efecto de los medicamentos y hagan cambios en caso necesario. Podrá obtener también recetas para los medicamentos que necesitará más adelante.
- El proveedor de atención médica de su hijo puede elaborar un plan de acción para el manejo del dolor con los tratamientos que funcionan mejor para su hijo en casa y en el hospital.

¿Cómo puedo ayudar a evitar una nueva crisis de dolor?

No se sabe con certeza por qué ocurren las crisis de dolor y por ello es difícil encontrar formas de prevenirlas. Al parecer, cada persona tiene sus propios desencadenantes o patrones. Puede influir por ejemplo:

- El estrés físico y mental
- Los cambios en el estado del tiempo (abrigue bien a su hijo cuando haga frío)
- El cansancio extremo
- La deshidratación
- Las infecciones
- Algunas niñas mayores o mujeres suelen tener crisis de dolor cerca de la fecha de su periodo menstrual.

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Crisis de dolor, continuación

Tener hábitos de estilo de vida saludables puede ayudar a prevenir un poco el dolor, por ejemplo:

- Haga que su hijo tome agua suficiente
- Haga que duerma entre 7 y 8 horas cada noche
- Disminuya o trate el estrés de su hijo
- Evite poner agua fría o compresas de hielo en la piel de su hijo

Para algunos niños las crisis de dolor forman parte de su anemia de células falciformes. Si este es el caso, hay varias cosas que pueden ayudar a disminuir la frecuencia de las crisis de dolor. Por ejemplo:

- Transfusiones de sangre
- Medicamentos como hydroxyurea, L-glutamine or crizanlizumab (Adakveo®)
- Un trasplante de médula ósea

¿Qué debo hacer si mi hijo se enferma?

- Siga las recomendaciones del médico especialista en anemia de células falciformes.
- Si su hijo tiene fiebre de 101°F (38.3°C) o más, llame y solicite **atención médica de inmediato**.
- En el horario en que la clínica está cerrada (durante la semana entre las 5 p. m. y las 8 a. m., los fines de semana y días feriados), llame al hematólogo de turno antes de ir al hospital. Ellos llamarán a la Sala de Urgencias (*Emergency Department*, en inglés) y ayudarán en la atención de su hijo.
- Avise **SIEMPRE** a los médicos y al personal de la Sala de Urgencias que su hijo padece de anemia de células falciformes. Dígalos también en qué clínica recibe atención.

Para más detalles sobre la anemia de células falciformes y los servicios que ofrecemos, visite la página web de Children's Healthcare of Atlanta: choa.org/sicklecell.

Esta hoja informativa contiene sólo información general. Hable con el médico o con uno de los integrantes del equipo de atención médica sobre el cuidado específico de su hijo.