

## Dolor y enfermedad de células falciformes: lo que puede hacer

### Sobre el dolor

Es probable que un niño con la enfermedad de células falciformes en ocasiones sufra dolores. El dolor puede impedir que su niño esté activo, que duerma bien, disfrute de la familia y los amigos e incluso que coma. El dolor también puede hacer que su hijo sienta miedo o se sienta deprimido. Cuando su hijo sufre dolor, es importante que tenga una sensación de control sobre el dolor. Afortunadamente, cuanto más conozca sobre el dolor, mejor podrá ayudar a su niño.

Es importante que conozca el tipo de dolor que tiene, qué afecta el dolor y la mejor manera de ayudarlo a sobrellevarlo. En lugar de dejar que se sienta impotente, puede ayudarlo a aprender técnicas que lo ayudarán a disminuir el dolor.

Si su hijo siente dolor, es muy importante que se lo comunique a su médico o enfermera lo antes posible. Con tratamiento, gran parte del dolor puede reducirse con facilidad.

### ¿Por qué se produce el dolor?

El dolor puede tener diferentes causas. La causa más común del dolor en los niños con enfermedad de células falciformes es la deformación de los glóbulos rojos. La enfermedad de células falciformes es un trastorno genético que afecta los glóbulos rojos.

El propósito principal de los glóbulos rojos es enviar oxígeno al cuerpo. La parte de la sangre que transporta el oxígeno es la hemoglobina. Las personas que padecen la enfermedad de células falciformes tienen una hemoglobina anormal. Esta hemoglobina se llama hemoglobina falciforme o hemoglobina S.

Un glóbulo rojo normal es redondo y tiene la forma de una rosca (un doughnut sin el agujero en el medio), flexible y suave. Un glóbulo rojo falciforme tiene la forma de banana o luna en cuarto creciente, es duro y pegajoso. A medida que la hemoglobina libera oxígeno, los glóbulos rojos cambian de una forma normal redonda, a una forma anormal falciforme. Esto provoca que los glóbulos rojos se agrupen y el transporte de oxígeno a las células es más lento y causa dolor. Se lo denomina crisis vaso-oclusiva o crisis de dolor.

También, no olvide que es posible que su niño tenga dolores que no tengan nada que ver con la enfermedad de células falciformes. Como todas las personas, puede tener dolores de cabeza, distensión muscular y otras molestias y dolores. Debe consultar con el médico o la enfermera de su hijo sobre lo que debe hacer para las molestias y dolores diarios antes de darle más medicamentos.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## Dolor y enfermedad de las células falciformes: que puede hacer

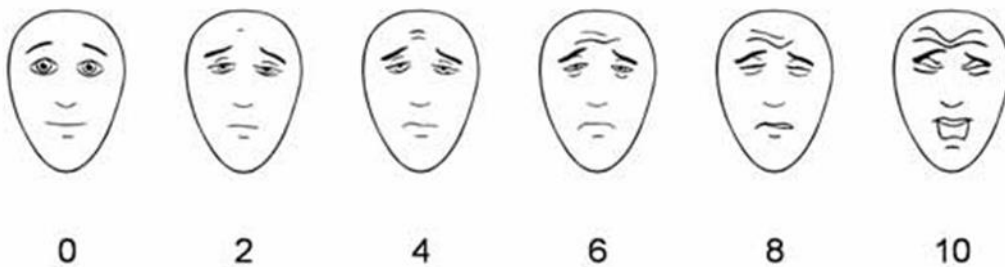
### Evaluación del dolor

Si su niño siente dolor, puede:

- Quejarse por el dolor
- Llorar, gemir, estar irritable o abstraerse en silencio
- Estar inquieto o no querer moverse para nada
- Sostener o proteger el área que le molesta
- No comer ni beber como lo hace normalmente
- Tener dificultades para dormir o dormir demasiado para evitar el dolor

El médico y la enfermera le pedirán a su niño que les cuente cuánto dolor siente usando uno de los tres métodos:

1. La escala de CARAS para calificar el dolor (FPS-R actualizada):



Permiso autorizado. Los derechos de autor de FPS-R los tiene la Asociación internacional del estudio del dolor (IASP por sus siglas en inglés) ©2001.

2. Si su hijo tiene la edad suficiente, se le puede pedir que cuantifique su dolor (cuánto le duele) de 0 a 10 sin utilizar la escala de CARAS para calificar su dolor.

3. Si su niño es muy pequeño para calificar el dolor, el médico o la enfermera usarán una escala (llamada FLACC) cuando observan las conductas que puedan significar que el niño siente dolor.

**Usted conoce a su niño mejor que ninguna otra persona**, por lo mismo informe al médico o a la enfermera si observa que su niño se comporta diferente a lo normal. Converse con su hijo sobre lo que siente y piensa.

- Los **pensamientos** de su hijo sobre lo que escucha son importantes. (“Me dijeron que iba a doler la última vez así que va a doler esta vez también”).
- Las **creencias** que ha aprendido influyen lo que el niño le cuenta a usted sobre el dolor. (“Soy grande y los grandes no lloran”).

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## Dolor y enfermedad de las células falciformes: que puede hacer

- Las **emociones** influyen en la intensidad del dolor. (“¿Dónde está mi mamá? Tengo miedo sin mi mamá”)
- Las **actitudes** de otras personas también cumplen un papel. (“Se supone que va a doler aunque sea un poco”).

Tenga cuidado de no reforzar pensamientos, creencias, emociones y actitudes negativas. Algunas respuestas útiles para el dolor de su niño son:

- Infórmele a su niño lo que le sucede, si quiere saberlo.
- Admita el dolor; *no* lo minimice ni lo niegue.
- Tenga contacto físico con su niño Sosténgale la mano o abrácelo.
- Si es posible, quédese con su niño hasta que controle el dolor.
- Converse sobre los pasos positivos que se están tomando para disminuir el dolor.
- Controle su propia ansiedad y permanezca tranquilo.
- Apoye a su niño en la lucha.

### Tratamiento del dolor

Si su niño tiene más de 100.9 grados F (38.3C) de temperatura, **no** le dé calmantes. Tener fiebre de 100.9 grados F (38.3C) o más es considerado una emergencia. Llame al médico inmediatamente y llame a la clínica al 901-595-5041. Si está fuera, llame al 901-595-3300 y pídale a la operadora con el hematólogo de guardia.

Episodios de dolor suave a moderado pueden manejarse en casa.

### Pautas para el tratamiento del dolor en casa

- Administrar los analgésicos de acuerdo a lo indicado por su médico o enfermera
- Si el dolor es leve puede tratarlo con ibuprofeno (Motrin<sup>®</sup>, Nuprin<sup>®</sup>, Advil<sup>®</sup>).
- Se puede administrar Tylenol con codeína para el dolor moderado.
- Cuando el dolor es fuerte hay que llamar al médico.

Los tratamientos para el dolor funcionan de manera diferente en todas las personas. Es necesario que comprenda por completo cómo se le debe administrar los medicamentos a su niño y seguir todas las instrucciones muy cuidadosamente. Debido a que algunas acciones pueden causar resultados graves o incluso peligrosos le pedimos que siga las siguientes pautas:

- No le dé más medicamento que lo prescripto por el médico;
- No le dé el medicamento más seguido que lo prescripto;

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## Dolor y enfermedad de las células falciformes: que puede hacer

- No triture las píldoras que no se pueden moler, cortar, ni masticar
- No agregue ningún otro medicamento, o remedio natural sin antes consultar con su médico o con la enfermera encargada del caso de su niño.
- No continúe con el analgésico por más de 24 horas sin hablar con la enfermera encargada del caso de su niño.

Es probable que el uso de analgésicos en su casa no alivie a su niño. Si está muy dolorido, necesitará atención médica, llame a la enfermera encargada del caso de su niño o al hematólogo de guardia ( fuera del horario de atención). Si está en su casa y el dolor es muy fuerte, no le dé analgésicos.

Es muy importante que le comente al médico o a la enfermera cómo se siente su niño y si el tratamiento ayuda. Algunas veces los pacientes se preocupan de que su médico o enfermera piensen que se están quejando, pero no es verdad. El médico de su niño y la enfermera necesitan esta información para que puedan encontrar el analgésico y los tratamientos adecuados para el niño.

A continuación se mencionan algunas actividades que pueden ayudar a que el dolor desaparezca. Estas técnicas pueden no ser un sustituto del analgésico, pero pueden ayudar a que los analgésicos funcionen mejor.

<b>Técnica</b>	<b>Cómo funciona</b>	<b>Ejemplos</b>
<b>Relajación</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alivia la ansiedad.</li><li>• Reduce la tensión muscular.</li><li>• Es buena para episodios de dolor breves y/o graves.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Respirar profundo (pruebe con burbujas de jabón o cornetas de cotillón).</li><li>• Relajación muscular.</li><li>• Meditación.</li><li>• Música relajante o sonidos de la naturaleza.</li></ul>
<b>Distracción</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Concentre la atención en otra cosa que no sea el dolor.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Contar, cantar, rezar.</li><li>• Mirar televisión o películas (especialmente comedias), hablar con la familia, escuchar a alguien leer, jugar con video juegos.</li><li>•</li></ul>
<b>Replanteo/ Dejar de pensar</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalúe los pensamientos e imágenes negativas y reemplácelos con otras más positivas.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• “Tuve un dolor similar, y mejoró”</li><li>• “Soy fuerte y puedo lograrlo”</li></ul>

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## Dolor y enfermedad de las células falciformes: que puede hacer

<b>Técnica de imágenes/ Hipnosis</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Concéntrese en la imagen de una experiencia o situación positiva o en un recuerdo favorito.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pídale a su hijo que sea muy específico al describir los detalles de la experiencia que se imagina (colores, sonidos, olores, sabores, sensaciones).</li></ul>
<b>Ejemplo a seguir</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aprenda del éxito de otra persona</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Haga que el niño observe a otro niño cómo maneja su dolor y ansiedad al quedarse tranquilo y hablar sobre sus técnicas para afrontar la enfermedad.</li></ul>
<b>Calor*</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aumenta el flujo sanguíneo.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Baños o toallas tibias. Consulte a su médico antes de usar almohadillas de calor.</li></ul>

### Preguntas comunes hechas por los padres

#### ¿Los infantes y los niños sienten dolor?

*Sí.* La creencia de que *no* sienten dolor *no* es verdadera. Aunque no puedan expresarlo, los infantes y los niños *sienten* dolor. Por lo tanto, es necesario que los traten con el mismo cuidado y preocupación que se les da a los adultos con dolor.

#### ¿Los niños siempre admiten que sienten dolor?

*No.* Si los niños sienten dolor, es probable que tengan miedo de decírselo a alguien.

#### ¿Pueden los niños decir si el tratamiento para el dolor realmente está funcionando bien?

*Sí,* los niños son expertos de su propio dolor. Incluso los niños muy pequeños pueden decirnos cuándo sienten dolor y cuánto les duele.

#### ¿Puede el niño volverse "adicto" a los analgésicos?

*No,* salvo en casos muy raros. A algunos padres y niños les preocupa que sus niños se conviertan en "adictos" si toman analgésicos. Una adicción a las drogas significa que una persona toma una droga para que su mente "vuele" en lugar de para aliviar el dolor. Sin embargo, los pacientes con cáncer toman medicamentos para aliviar el dolor para que puedan estar lo más activos y cómodos posible. La verdad es que la adicción es muy rara cuando el medicamento se toma para controlar el dolor.

#### Si el niño toma grandes dosis de analgésicos ahora, ¿es posible que dejen de funcionar después cuando realmente los necesite?

*No,* el medicamento no dejará de funcionar. Sin embargo, algunas veces, el cuerpo del niño puede acostumbrarse al medicamento, lo cual se llama "tolerancia". Si esto sucede, el niño necesitará que le prescriban otro tipo de calmantes. pero *no* le causarán ningún daño.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

## Dolor y enfermedad de las células falciformes: que puede hacer

### ¿Es posible que el niño solamente lo “soporte” Como dice el dicho "Quien no arriesga no gana"?

No se puede aceptar que un niño sufra dolor. Estar enfermo ya es aterrador para cualquiera. El dolor no tratado *no* lo hace “fuerte” ni lo ayuda a formar su personalidad.

### ¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo con su dolor?

- Quédese tranquilo y tenga una actitud positiva.
- Controle su propia ansiedad y *no* de señales negativas, como quedarse boquiabierto, mostrar temor y acobardarse.
- *No* lo regañe ni castigue por no colaborar.
- No ayude a sostener a su hijo durante un procedimiento. En su lugar, sostenga su mano u ofrézcale maneras de distraerlo del procedimiento.

### ¿Preguntas?

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre el dolor de su niño, llame a la clínica al 901-595-5041. Si llama fuera del horario de atención de la clínica o el fin de semana, marque 901-595-3300 y pídale a la operadora que busque al hematólogo de guardia. Si se encuentra fuera del área de Memphis, llame gratuitamente al 1-866-2STJUDE (1-866-278-5833) y presione 0.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.