

INFORME N.º 9

# Dolor y enfermedades neuromusculares

ENERO 2012 (Traducción 2018)

El dolor es una sensación compleja y subjetiva para cada persona. Su percepción depende de un sistema neurofisiológico, el sistema nociceptivo, que integra a la vez datos objetivos, como la localización del punto doloroso, y otros datos más subjetivos, como la forma en que interpretamos ese dolor. En las enfermedades neuromusculares el dolor es habitual, especialmente el dolor crónico. A pesar de la gran repercusión que tiene en la calidad de vida, no siempre se informa a los médicos de este problema, con el consiguiente riesgo de infravaloración por su parte y, en consecuencia, la falta de atención al mismo.

Hoy en día, el tratamiento médico del dolor está mejorando, ya que se ha llegado a una mayor comprensión de sus mecanismos y el personal sanitario sabe localizarlo y evaluarlo mejor en todas sus dimensiones. Existen numerosos tratamientos farmacológicos que pueden combinarse con otros enfoques no farmacológicos para mejorar el manejo del dolor, gracias a los propios recursos de la persona.

La prevención contribuye, asimismo, a limitar la aparición de dolor.

# ¿Qué es el dolor?

**El dolor es una percepción, a la vez, objetiva y subjetiva. Es el resultado de la interpretación de una información dolorosa por parte del sistema nervioso, que asocia componentes sensoriales, afectivos, emocionales y conductuales específicos de cada persona. Por tanto, su percepción es única: solo el que describe su dolor sabe lo que realmente siente.**

## El dolor tiene diferentes orígenes

- **El dolor por exceso de nocicepción.** Es el más frecuente. Se debe a lesiones en los tejidos externos o internos (sin daños en el sistema nervioso). Es un dolor mecánico (provocado por un golpe, un corte, una quemadura, el roce en puntos de apoyo...), infeccioso o inflamatorio (dolor de estómago, dolor articular, óseo, tensión muscular en los hombros, reumatismos...).
- **El dolor neuropático o neurógeno.** Se debe a lesiones del propio sistema nervioso periférico o central. El dolor puede ser continuo (hormigueo, quemazón, sensación de compresión...) o repentino (dolor fulgurante como una descarga eléctrica, un pinzamiento...). Puede tratarse, por ejemplo, de una descarga eléctrica como al

golpearse el codo, o bien de un dolor persistente como el que causa el herpes zóster o un miembro fantasma tras una amputación. El dolor neuropático es una causa frecuente de dolor crónico.

- **El dolor psicógeno.** Este tipo de dolor pone de manifiesto un trastorno psíquico (histeria o hipocondría) o del humor (como la depresión mayor). Se manifiesta en circunstancias específicas que incluyen ausencia de lesiones y necesidad de valoración psiquiátrica. Por ejemplo, una depresión puede expresarse solamente a través del dolor.

## Dolor agudo y dolor crónico

- **El dolor agudo,** pese a que puede ser intenso, es un dolor transitorio, de aparición reciente, que termina por ceder si se elimina o se trata la causa. Es un dolor útil, ya que nos permite reaccionar para proteger nuestra integridad física y evitar lo que lo ha ocasionado. Por ejemplo: al quemarnos, retiramos inmediatamente la mano de la fuente de calor; si un esfuerzo físico es excesivamente intenso y doloroso, tenderemos a disminuir el esfuerzo...

- **El dolor crónico** es un dolor, intermitente o continuo, cuya duración es mayor de 3-6 meses.

El dolor crónico puede continuar manifestándose y evolucionando aun cuando la lesión que lo originó desaparece. Esto es, en parte, lo que hace que sea tan difícil de tratar. De hecho, cuando un dolor persiste en el tiempo, los mecanismos de percepción del dolor en el cerebro se adaptan, manteniendo el reconocimiento doloroso. Aunque realmente duela, el dolor que se percibe no necesariamente refleja lo que sucede a nivel fisiológico. En cierto modo, el dolor crónico engaña a la persona que lo padece, ya que esta puede pensar que está provocado por algo grave o peligroso, pero no siempre es así.

Un dolor de larga duración produce cambios físicos (contracturas musculares, trastornos somáticos, fatiga, falta de energía...), así como de conducta y de humor (inquietud, estrés, desánimo, ensimismamiento, aislamiento, variaciones en el pensamiento sobre dicho dolor...). Estos cambios tienden a intensificar y a mantener vivo el dolor, que se convierte en una enfermedad en sí mismo.

El dolor crónico no es útil y, por tanto, debe tratarse con un enfoque global.

## El dolor propio de cada persona

El umbral fisiológico de percepción de un dolor es muy similar entre diferentes personas. Sin embargo, la percepción del dolor varía de una persona a otra porque integra componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y conductuales (el dolor es multidimensional).

- **Lo que sentimos** (componente sensorial) nos permite identificar el mensaje doloroso: tipo de dolor

## Índice

¿Qué es el dolor? .....	2
Prestar atención y evaluar el dolor .....	3
El dolor en las enfermedades neuromusculares .....	5
El circuito del dolor .....	6
Aliviar el dolor .....	9

(quemadura, picadura, compresión...), duración, intensidad, localización... Este componente activa los mecanismos neurofisiológicos que analizan el dolor.

- **Lo que experimentamos** (componente emocional) está vinculado a la parte «desagradable» del dolor. Depende del estímulo doloroso y del contexto en que se produce. Cuando el dolor se prolonga puede llegar a provocar ansiedad e incluso depresión.

- **Lo que pensamos del dolor, consciente o inconscientemente** (componente cognitivo), depende de nuestra historia, de

nuestras experiencias dolorosas pasadas, personales u observadas a nuestro alrededor, de factores socioculturales... Centrar la atención en el dolor o comprobar si persiste incrementa su importancia. En cambio, una actividad que mantenga la mente ocupada puede hacer olvidarlo. La localización del dolor influye en el sentido que le atribuimos. Por ejemplo, el dolor en el pecho o en el estómago es alarmante. El miedo a tener una enfermedad grave que los médicos no hayan detectado puede intensificar el dolor crónico. La información facilitada antes de una intervención

quirúrgica sobre las formas de controlar el dolor posoperatorio reduce su percepción.

- **Lo que hacemos** (componente conductual): las manifestaciones verbales (queja, petición de analgésicos...) y no verbales (gestos, postura...) en relación con el dolor están vinculadas con los aprendizajes previos, con el entorno familiar y cultural y con parámetros sociales (edad y sexo). Por ejemplo, una atención excesiva o, lo contrario, una actitud de rechazo del entorno puede intensificar la expresión del dolor.

## Prestar atención y evaluar el dolor

Hoy en día se presta más atención al dolor. Nos atrevemos más a expresarlo, aunque aún persisten reticencias a hacerlo, como ocurre a veces con las enfermedades neuromusculares. Una vez que se localiza el dolor, evaluar su intensidad y sus características ayuda a proponer los tratamientos adecuados.

### Localizar el dolor

El manejo del dolor por los profesionales de la salud (prevención, localización y tratamiento) ha mejorado. En Francia han contribuido a esto los planes de lucha contra el dolor, aplicados desde 1998 por el Ministerio de Sanidad. No obstante, todavía quedan avances por hacer en relación con la discapacidad. El personal sanitario está mejor informado y capacitado en cuestiones relativas al dolor. Sabe localizarlo mejor y prestarle atención. Identificar el dolor continúa siendo el paso imprescindible antes de su tratamiento, pero esto no siempre es fácil, ya que todavía puede resultar complicado hablar de él, especialmente en las enfermedades neuromusculares. Gene-

ralmente, tratar un dolor desde su aparición impide que se convierta poco a poco en dolor crónico, que es más complicado de aliviar. Por tanto, todo aquello que contribuya a la expresión del dolor es útil. El personal sanitario y el entorno familiar tienen una función importante preguntando a las personas sobre la presencia de posibles dolores o prestando atención a signos que podrían señalar un dolor que no ha sido expresado (miedo, aislamiento o agresividad).

### ¿Cuándo evaluar el dolor?

El dolor debe ser evaluado sistemáticamente antes de cualquier decisión terapéutica. Los profesionales deben determinar y evaluar sus características

(tipo de dolor, localización, momento de aparición, duración, frecuencia continua o irregular, factores desencadenantes y circunstancias que lo alivian, intensidad, repercusiones psicológicas...). Deben identificarse claramente las causas.

En las enfermedades neuromusculares es frecuente el dolor relacionado con los cuidados y el tratamiento. Está provocado por las acciones médicas (reiteradas extracciones de sangre...), los cuidados de higiene y confort, las movilizaciones, las sesiones de rehabilitación en fisioterapia... Este dolor no debe ignorarse, en especial por su posible recurrencia, que provoca aprensión. Expresarlo desde que se manifiesta permite adaptar la manera

de actuar y proponer medidas analgésicas para la prevención o el tratamiento. En conclusión, la valoración del dolor es constante durante el tratamiento.

### Instrumentos de evaluación del dolor

Evaluar el dolor permite conocer su intensidad, monitorizarlo (por ejemplo, durante un tratamiento, antes y después de una intervención...) y ajustar el tratamiento. El método de evaluación se adapta a las capacidades de comunicación de la persona, al tipo de dolor (agudo o crónico), a la edad, etc.

La mayoría de las veces, la eva-

luación del dolor agudo se basa en determinar su intensidad a través de escalas de valoración, en buscar una causa y en determinar el efecto de los tratamientos. Por su parte, el dolor crónico se evalúa de forma más global en función de parámetros que podrían modificar su percepción y su intensidad.

### Escalas de valoración del dolor

Proporcionan una medida del dolor bastante fiable y, en algunos casos, multidimensional. Además, favorecen una mejor comunicación entre la persona que siente dolor y el personal sanitario. Tienden a utilizarse de ma-

nera sistemática.

Las escalas multidimensionales miden diversas características del dolor: intensidad, tipo, repercusión en la vida diaria, lo que la persona cree y piensa acerca de su dolor y de sus posibles tratamientos, la ansiedad y la posible depresión en ocasiones asociadas...

- Si la persona puede evaluar por sí misma el dolor, el personal sanitario utiliza escalas de autoevaluación. Algunas de ellas miden solamente la intensidad del dolor y lo hacen asociándolo a una cifra entre 0 y 10 o a una imagen de expresión facial evocadora. En la escala descriptiva simple (EDS), se

## MÁS INFORMACIÓN

### Escalas de valoración del dolor en niños

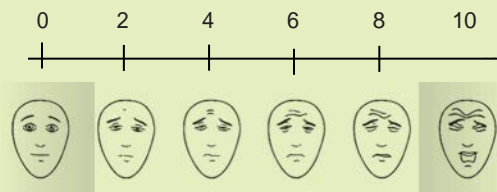
En función de la edad, se utilizan varias escalas en los niños.

En menores de 4-5 años y en los niños más pequeños, el personal sanitario es el que evalúa el dolor (heteroevaluación). Diversas escalas se basan en la observación. Se observa la expresión de la cara, el cuerpo, la relación con el personal sanitario, la posibilidad de tranquilizar al niño, las quejas verbales, los movimientos corporales, de las manos, de las piernas...

#### Escala facial del dolor.

A partir de los 3-4 años, el niño puede decir por sí mismo si tiene dolor escogiendo entre 3 posibilidades (un poco/mucho/muchísimo dolor).

También se puede utilizar la escala facial del dolor. Esta escala requiere que el médico emplee instrucciones muy claras: «Estas caras indican todo el dolor que podemos tener. Esta cara (la de la izquierda) muestra a una persona que no tiene ningún dolor. Estas otras (se señalan cada una de las caras de izquierda a derecha) muestran a personas que tienen cada vez más dolor, hasta llegar a esta (se señala la cara de la derecha) que muestra a alguien con muchísimo dolor. Señálame la cara que muestra el dolor que tienes en este momento».



#### Escala visual analógica (EVA).

Esta escala de autoevaluación del dolor puede emplearse a partir de los 5 años, siempre y cuando el personal sanitario facilite instrucciones adaptadas a la edad del niño. Este expresa la intensidad del dolor moviendo el cursor a lo largo del triángulo rojo: «Coloca la marca o el dedo tan arriba como sea de grande tu dolor». La posición de la marca equivale a una calificación numérica de 0 (ausencia de dolor) a 100 (máximo dolor posible) que el profesional sanitario consulta en la otra cara de la regla.

A partir de los 7 años, se puede utilizar la escala numérica, asociando un número del 0 al 10 a la intensidad del dolor: 0 corresponde a «ausencia de dolor» y 10 a «dolor muy fuerte» o «máximo dolor imaginable».



asocia un calificativo al nivel de dolor que se siente: ausente, leve, moderado, intenso o extremadamente intenso.

En las escalas visuales (escala visual analógica (EVA), escala facial del dolor...), hay que asociar una cara a la intensidad del dolor que se siente.

Otras escalas de autoevaluación son multidimensionales. Miden al mismo tiempo la intensidad dolo-

rosa y los componentes emocionales, cognitivos, etc. asociados.

• **Si la persona no puede evaluar por sí misma el dolor**, los profesionales utilizan escalas de heteroevaluación. Un observador externo mide la intensidad del dolor y/o sus repercusiones en la persona.

Por ejemplo, la escala de observación conductual (EOC) permite analizar el comporta-

miento de la persona con dolor. Mide la intensidad (0=ausente, 1=leve, 2=fuerte) de diferentes manifestaciones: queja, gemido, fruncimiento de la frente, crispación de la cara, actitud calmada, movimientos cautelosos, etc. Las escalas de heteroevaluación pueden ser uni o multidimensionales.

## El dolor en las enfermedades neuromusculares

**Los fenómenos dolorosos en las enfermedades neuromusculares (intensidad, frecuencia, circunstancias, experiencia...) se conocen mejor gracias a los estudios llevados a cabo en la última década con un número importante de pacientes. Tanto en adultos como en niños con una enfermedad neuromuscular, el dolor es un problema habitual. Este dolor, que es difícil de aliviar, repercute en la calidad de vida.**

En las enfermedades neuromusculares, los dolores más frecuentes son de origen mecánico, inflamatorio o neuropático. La inflamación del músculo puede causar dolor, al igual que su destrucción progresiva, o también su incapacidad para relajarse.

Un gran número de pacientes tienen dolores agudos o crónicos, con mayor frecuencia localizados en la columna, miembros inferiores y superiores, hombros y parte baja de la espalda (lumbares y sacro).

### Las causas del dolor

• **La propia enfermedad** causa dolor. Por ejemplo, la afectación de los nervios motores y sensitivos en la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth puede provocar dolor de tipo neuropático. La degeneración muscular y las

retracciones pueden provocar dolor en el propio músculo (dolor miofascial).

• **La insuficiencia muscular** y sus repercusiones musculares y articulares pueden dar lugar a la sobrecarga de algunos músculos, originando dolores localizados en determinadas partes del cuerpo (dolor de hombro y de cuello en las distrofias musculares de cinturas o en la distrofia muscular facioescapulohumeral). La insuficiencia muscular también favorece la aparición de malas posturas que pueden ocasionar deformidades articulares (luxación de cadera, etc).

• **La inmovilidad** provoca dolor en los puntos de apoyo, en las articulaciones o retracción de los músculos...

• **La osteoporosis**, favorecida por la escasa movilidad, provoca dolor óseo que se puede in-

tensificar durante las movilizaciones activas o pasivas.

• **Los cuidados** pueden causar dolor: dolor posoperatorio, dolor asociado a las posturas empleadas para prevenir las retracciones en las sesiones de fisioterapia, dolor en los puntos de apoyo de las férulas y ortesis sobre la piel...

### Los factores que incrementan el dolor

Caminar, estar mucho tiempo de pie y las tareas repetitivas pueden incrementar el dolor. Igualmente, las transferencias pueden provocarlo o intensificarlo.

Los productos de apoyo mal adaptados o mal utilizados pueden causar dolor. Por ejemplo, el

.../... p.8



# El circuito

A partir del estímulo, el mensaje doloroso recorre un camino donde se interpreta en su totalidad (tipo, localización, intensidad). Este circuito permite modular la percepción dolorosa. El

## Una red nerviosa para sentir el dolor

Todas las regiones del cuerpo (piel, músculos, vísceras, articulaciones...) reciben y transmiten información gracias a las neuronas, unas fibras nerviosas que se encuentran en los nervios:

- las fibras aferentes hacen que la información del cuerpo vaya hacia la médula espinal, que la envía al cerebro;
- las fibras eferentes conducen la información del cerebro a través de la médula espinal y la transmiten de forma local.

El **sistema nociceptivo** utiliza esta red para enviar una señal dolorosa de cualquier parte del cuerpo hasta el cerebro, en donde se manifiesta en forma de percepción dolorosa.

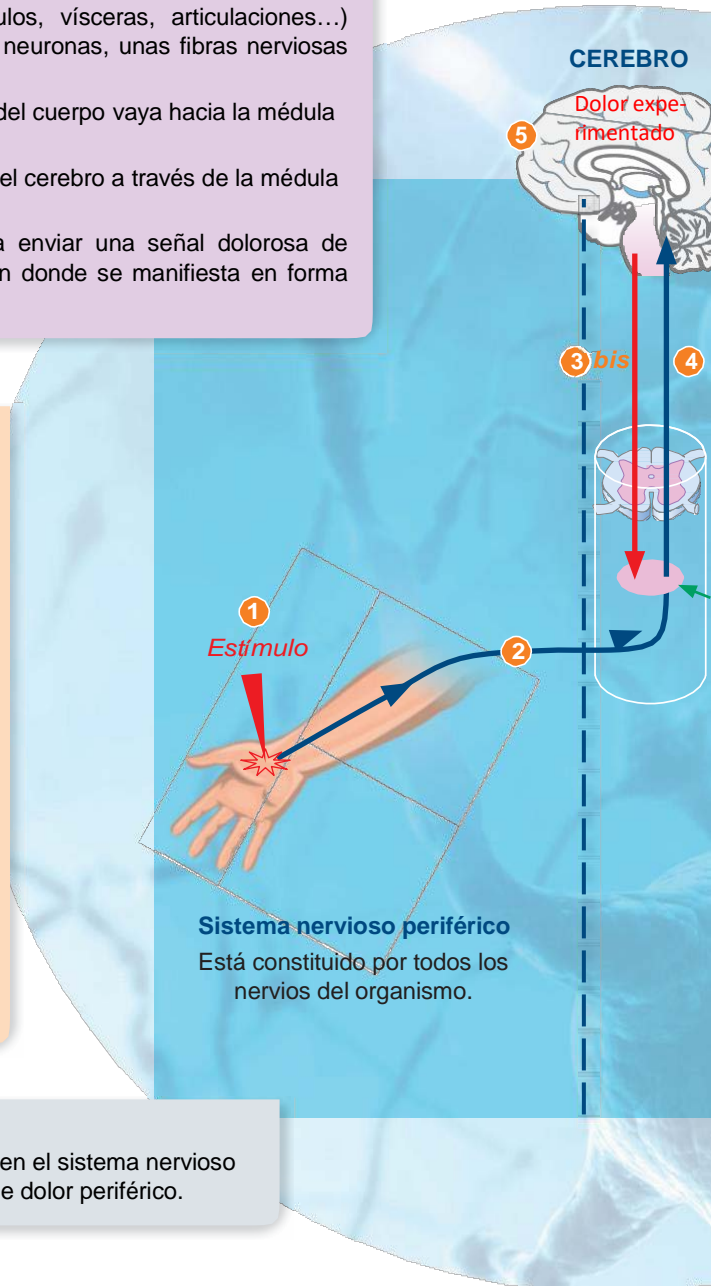
## Las fibras nociceptivas 2

Son las fibras nerviosas transmisoras del dolor: llevan el mensaje doloroso del cuerpo hacia la médula espinal.

- **Las fibras A $\delta$**  inervan la piel y responden a estímulos intensos, que pueden ser mecánicos (presión, corte, torsión...) o térmicos (frío o calor). Estas fibras transmiten el mensaje doloroso muy deprisa, lo que permite reaccionar rápidamente, por ejemplo, alejándose de la fuente de dolor. Este dolor desaparece pronto.
- **Las fibras C** son las más numerosas. Transmiten los estímulos mecánicos, térmicos y químicos intensos procedentes de la piel, las vísceras, los vasos, los músculos estriados y las articulaciones, pero lo hacen mucho más despacio que las fibras A $\delta$ . El dolor transmitido es más profundo. Es el que permanece después de un dolor agudo o el que se siente cuando duele el estómago o los músculos.

## Dolor central y dolor periférico

El dolor central está causado por lesiones en el sistema nervioso central. En el resto de los casos, se trata de dolor periférico.



# del dolor

circuito neurofisiológico que lo conduce al cerebro, intensidad, componentes...). Una regulación cuidadosa del conjunto de este sistema se llama sistema nociceptivo.

## Una serie de reacciones desencadenadas por el estímulo doloroso

- 1 El estímulo doloroso pone en marcha el circuito del dolor.
- 2 El receptor de la fibra nociceptiva (nociceptor) capta la señal dolorosa. Una señal eléctrica, el impulso nervioso, se extiende a lo largo de la fibra nociceptiva hasta la médula espinal, donde llega a una región específica en la que se modula el mensaje doloroso. 3
- 3 Esta región recibe, por un lado, información dolorosa y, por otro, información tanto local (por ejemplo, de la piel) como procedente del cerebro, lo que 3bis va a reducir la señal dolorosa (modulación del mensaje doloroso).
- 4 El impulso nervioso modulado utiliza entonces otras fibras nerviosas para llegar al cerebro, donde provoca respuestas motoras, emocionales, vegetativas (como el aumento de la presión arterial o de la frecuencia cardíaca), hormonales...
- 5 Diferentes regiones del cerebro descodifican de manera conjunta las características generales del dolor (emocionales, cognitivas, conductuales y sensoriales) para traducirlas en el dolor que sentimos.

MÉDULA ESPINAL

3

Modulación del mensaje doloroso:  
"Gate control"

## La teoría de la compuerta (*Gate control*, en inglés) 3

Explica cómo se puede modular un dolor.

La médula espinal contiene una región específica provista de una neurona particular, la neurona convergente. Esta neurona no solo recibe el impulso nervioso generado por el estímulo doloroso, sino también otros impulsos nerviosos activadores o inhibidores del dolor.

Si los impulsos inhibidores son mayores que los impulsos dolorosos, la información dolorosa no se transmite al cerebro, ya que la puerta está cerrada; si pasa lo contrario, la puerta está abierta y se transmite la información dolorosa.

A menudo utilizamos este sistema regulador sin saberlo. Por ejemplo, cuando nos golpeamos, tenemos el reflejo de frotar la zona del impacto. Esa fricción produce un mensaje nervioso sensorial que es transmitido rápidamente por fibras nerviosas gruesas (las fibras sensoriales  $A\alpha$  et  $A\beta$ ), y que bloquea la información dolorosa nociceptiva resultante del impacto, lo que alivia el dolor.

Sistema nervioso central

Está formado por el cerebro y la médula espinal.

## Moléculas analgésicas naturales: las endorfinas

El cerebro segrega endorfinas, es decir, morfina propias del cuerpo humano: endorfinas, encefalinas y dinorfinas. Los receptores en los que se fijan se distribuyen por todo el sistema nervioso, especialmente en la parte final de las fibras nociceptivas (receptor), de ahí la función que deben desempeñar en el control interno del dolor: pueden cerrar la puerta del dolor. A nivel de la médula espinal, muchas neuronas contienen endorfinas.

Continuación de la página 5



© AFM / L. Audinet

Los cuidados pueden causar dolor. Indicar este dolor permite evitarlo y/o aliviarlo.

uso de una grúa requiere colocar bien a la persona en el arnés y levantarla sin hacerle daño, lo que no siempre se consigue.

Del mismo modo, sentarse de manera incorrecta en la silla de ruedas provoca dolor en los puntos de apoyo y dolor articular. De ahí la importancia de un posicionamiento adecuado en la silla adaptada y supervisado por profesionales.

### El dolor: hablar sobre él para tratarlo mejor

A veces, en las enfermedades neuromusculares es difícil decir que se tiene dolor. Puede pensarse que hay que soportarlo, se puede no querer molestar al entorno familiar o querer evitar ser mal vistos. También se puede tener el convencimiento de que los profesionales sanitarios no podrán aliviar el dolor porque forma parte de la enfermedad o está relacionado con el tratamiento, como la fisioterapia. Se puede tener miedo a seguir un tratamiento debido a sus posibles efectos secundarios, a que cree adicción o a una incompatibilidad con los tratamientos que ya se están tomando para la enfermedad... No obstante, sea cual sea el motivo que impide a la persona expresarse, es importante ser consciente de que el dolor solo se puede tener en cuenta si se habla de él.

### El sufrimiento moral: un dolor en toda regla

La enfermedad en sí, el aislamiento, el rechazo, todo lo que limita la actividad, así como el dolor físico agudo o crónico provocan sufrimiento moral. Este sufrimiento puede permanecer oculto y manifestarse solo como dolor

## MÁS INFORMACIÓN

### Dolores mejor identificados en niños y en adultos

Los estudios realizados muestran que entre la mitad y las tres cuartas partes de los adultos con enfermedades neuromusculares tienen dolor. En niños, la mitad de ellos se queja de dolor, llegando incluso a la totalidad en determinadas enfermedades como la distrofia muscular de Duchenne cuando todavía pueden caminar.

Uno de esos estudios realizado en forma de encuesta\*, financiado por la AFM (Asociación Francesa contra las Miopatías), y cuyos resultados se publicaron en 2008, mostró que de 511 pacientes tratados en una consulta multidisciplinar (con distrofia muscular de Duchenne o de Becker, distrofia miotónica de Steinert, miopatía facioescapulohumeral, miastenia o miopatías metabólicas), el 67% había tenido en los tres meses previos al inicio de la encuesta episodios dolorosos de moderados a fuertes. Aproximadamente, un tercio de los mismos eran crónicos. Estos dolores, que con frecuencia son difusos (44%) y, en muchos casos, intermitentes (77%), afectan a múltiples zonas del cuerpo: primero, a la espalda (columna) y miembros inferiores, y, después, a la parte baja de la espalda (lumbares), miembros superiores o estómago, entre otros. En los niños\*\*, se observa una localización similar del dolor, así como dolores agudos y crónicos.

Los factores que aumentan el dolor, tanto en el paciente adulto como en el pediátrico, son principalmente mecánicos (cambios de postura, transferencias, permanencia prolongada en una postura determinada, ejercicio físico...).

En los adultos, los pacientes consideran que el dolor tiene una repercusión importante en su calidad de vida. Altera las actividades cotidianas de ocio o las domésticas, y la capacidad para desplazarse, así como el estado de ánimo, las relaciones con los demás y el sueño.

\*Pain in hereditary neuromuscular disorders and myasthenia gravis: a national survey of frequency, characteristics, and impact. Guy-Coichard C et al.. J Pain Symptom Manage. 2008 Jan;35(1):40-50.

\*\*Pain in youths with neuromuscular disease, Engel JM et al. Am J Hosp Palliat Care. 2009 Oct-Nov;26(5):405-12.





corporal. Reconocerlo de forma precoz, en especial mediante una cuidadosa atención, constituye un primer paso para poner fin al círculo vicioso que genera.



© AFM / L. Audinet

*El dolor no es inevitable: hablar de él es un primer paso para aliviarlo.*

## EN LA PRÁCTICA

### Describir un dolor con precisión

Encontrar imágenes que caracterizan el dolor que se siente (es como una presión, quemadura en el interior de los miembros, espunzante, pincha...) permite al médico saber a qué categoría pertenece (mecánico, inflamatorio o neuropático) y cuál es su origen.

Una vez que se evalúa el dolor, pueden proponerse soluciones para aliviarlo: eliminar la causa si es posible, corrigiendo un mal posicionamiento o cambiando un producto de apoyo inapropiado (por ejemplo, una silla bien adaptada permite reducir e incluso eliminar determinados dolores); proponer un tratamiento farmacológico y/o recurrir a otras técnicas (masajes, relajación, hipnosis...).

Debe informarse siempre a los profesionales sanitarios del dolor derivado de los cuidados para que encuentren la forma de evitarlo y/o aliviarlo.

**Dolor crónico: detectar los signos.** El dolor crónico puede ser más difícil de detectar porque se habla de él con menos frecuencia. Algunos signos indicativos deben llamar la atención. Un niño podrá expresarlo alternativamente aislándose, refunfuñando, con falta de energía o rechazando los cuidados, más que llorando o gritando. También debe alertar un cambio en su comportamiento. Un adulto, por su parte, podrá ser más agresivo, aislarse si se siente incomprendido o si cree que nada podrá calmarlo; podrá cambiar sus hábitos de vida, reducir su vida social, estar deprimido... Hacer preguntas adecuadas puede facilitar la expresión verbal del dolor.

## Aliviar el dolor

**La naturaleza del dolor y sus mecanismos determinan la elección de los tratamientos. Existen numerosas formas de aliviar el dolor, en función del tipo, y pueden requerir la combinación de diversos enfoques, farmacológicos o no.**

### Prevenir el dolor

Los puntos anatómicos de apoyo o de roce cutáneo, las malas posturas y los grandes y/o prolongados esfuerzos musculares también son causas de dolor que se pueden evitar.

Los dispositivos ortopédicos (férulas) tienen el objetivo de reducir las deformidades y de evitar las malas posturas. No deben causar dolor para evitar que dejen de utilizarse y/o ser menos eficaces. Si están mal adaptados, pueden dar lugar a un mal posicionamiento que puede ser doloroso. Estos dispositivos deben ajustarse lo mejor posible para evitar los puntos de apoyo cutáneos u

óseos. Es importante modificarlos periódicamente en función del crecimiento del niño y de la evolución de la enfermedad. La elección de los materiales utilizados en estos dispositivos debe realizarse teniendo en cuenta las particularidades de cada persona (fragilidad cutánea, transpiración...).

Algunos dolores que aparecen durante la atención médica (inyecciones, cuidados de higiene...) o la rehabilitación (fisioterapia, por ejemplo) se pueden prevenir y calmar con la administración de analgésicos antes de las sesiones o recurriendo a otros métodos, como los masajes.

### Los tratamientos farmacológicos analgésicos

La Organización Mundial de la Salud ha clasificado los medicamentos analgésicos en 3 niveles según la intensidad del dolor que son capaces de aliviar.

En las enfermedades neuromusculares, las contraindicaciones de uso de analgésicos son escasas.

• **Analgésicos del primer nivel.** Controlan el dolor nociceptivo de intensidad leve a moderada. Actúan sobre la propia lesión, independientemente de su localización (piel, músculos, vísceras o articulaciones).

Son analgésicos habituales: aspirina, paracetamol y antiinflamatorios no esteroideos (AINES, que no contienen derivados de la cortisona). Estos medicamentos son de venta libre, pero no debe banalizarse su uso a largo plazo, ya que tienen efectos secundarios (gastritis o úlcera) aunque no creen adicción.

• **Analgésicos del segundo nivel.** Son los opioides débiles: codeína, tramadol, opio... Actúan sobre el dolor de intensidad media. Son más eficaces combinados con paracetamol. Algunos de sus efectos adversos (náuseas, estreñimiento, somnolencia...) pueden prevenirse con una atención adecuada.

• **Analgésicos del tercer nivel.** Se trata fundamentalmente de la morfina y sus derivados, es decir, los opioides fuertes. La morfina actúa en la médula espinal, en el cerebro y en la periferia. Se puede administrar por vía oral, intravenosa o de manera local (epidural durante la intervención quirúrgica y el parto).

La autoanalgesia controlada se utiliza para el dolor agudo. La persona se inyecta morfina utilizando una bomba. Se establece un umbral límite.

Los opioides fuertes (morfina) son medicamentos potentes prescritos dentro de un estricto marco regulador. En las dosis utilizadas, no se da en la mayoría de los casos ni adicción ni dependencia a la morfina. También se usa en niños, con la condición de que se se lleve a cabo una estricta vigi-



© AFM / J.M. Aragón

Con respecto a los analgésicos, debe respetarse la dosis prescrita.

lancia.

• **Las modalidades de aplicación de los analgésicos** dependen de la sustancia. El horario de las tomas y el modo de administración (local, oral o intravenoso) se establecen en función de su comportamiento en el organismo, del tiempo que tarda en actuar y de la duración de sus efectos. La dosis de medicamento que se toma, la posología, depende de cada caso y debe respetarse. Aumentar la dosis aumenta también el riesgo de efectos secundarios y de toxicidad. Cuando el medica-

mento ya no alivia el dolor, puede cambiarse de sustancia e, incluso, de nivel.

### Otros medicamentos para aliviar el dolor

Para el dolor neuropático, los médicos pueden prescribir antiepilépticos o antidepresivos, también eficaces para este tipo de dolor, pero con un mecanismo de acción diferente al utilizado en la depresión.

Los relajantes musculares y los antiespasmódicos actúan sobre la hipertonía, tanto reflejada en los músculos (contractura...) como en el sistema nervioso (espasticidad).

Los medicamentos antiinflamatorios alivian el dolor relacionado con la inflamación.

### Aliviar el dolor crónico

• **La neuroestimulación de los nervios periféricos.** La estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS) permite bloquear una sensación dolorosa neuropática mediante la producción de mensajes nerviosos que la inhiben. Se beneficia de los mecanismos de modulación del dolor (*gate control*). Unos electrodos de superficie colocados en la piel cerca de zonas dolorosas envían impulsos eléctricos de tensión baja y no dolorosos a los nervios periféricos, lo que modula la transmisión del mensaje doloroso y estimula la secreción de analgésicos naturales (endorfinas).

• **La estimulación medular** se efectúa directamente en la médula espinal.

• **Las técnicas quirúrgicas** también tienen una aplicación destacada en la gestión del dolor crónico.

## MÁS INFORMACIÓN

### El efecto placebo

El efecto placebo designa el resultado beneficioso de una sustancia que no contiene ninguna molécula activa (agua destilada, por ejemplo), pero que se presenta al enfermo como un auténtico medicamento. El placebo tiene la forma y el color de un medicamento, pero no sus principios activos. Y, sin embargo, actúa. Estadísticamente, el placebo tiene un efecto probado en aproximadamente un tercio de los pacientes con enfermedades diversas. Su acción contra el dolor se ha analizado minuciosamente. Responder a un placebo no quiere decir que la queja inicial carezca de fundamento ni que la persona presente un perfil psicológico particular. A pesar de que los factores individuales cognitivos, psicológicos y biológicos intervienen en sus efectos, todo el mundo puede responder al placebo en un determinado momento. El organismo no solo reacciona a la sustancia administrada, sino también al propio acto terapéutico que forma parte de una relación profesional sanitario-paciente. El optimismo, las creencias y las expectativas del paciente con respecto a la terapia son también factores que desempeñan un papel en la respuesta al placebo, al igual que la convicción de estar recibiendo un tratamiento activo.



## EN LA PRÁCTICA

### Cuidados menos dolorosos para el niño

En los niños con una enfermedad neuromuscular, los cuidados dolorosos reiterados pueden provocar sensibilización al dolor, cierta ansiedad, rechazo hacia los cuidados... En caso de que no puedan evitarse, pueden realizarse con el menor dolor posible. Frente a los medicamentos del nivel 1 y 2, los anestésicos locales producen cierto alivio. Sin embargo, en parche o en crema, son necesarias de una a dos horas para que hagan efecto. Puede utilizarse también la inhalación de un gas formado por la mezcla de oxígeno y de óxido nítrico, así como la morfina. A su vez, la presencia de los padres junto al niño, el explicarle los cuidados que se le van a hacer y distraerlo (con una canción, un juego, una historia...) mientras se realizan los cuidados permite disminuir la percepción del dolor. Es importante, asimismo, animar al niño a decir que le duele cuando tiene dolor para que se haga todo lo que permita eliminarlo o aliviarlo.



### Los enfoques no farmacológicos

Como se ha demostrado en las enfermedades neuromusculares, las terapias manuales, la acupuntura, los masajes y la balneoterapia con un baño caliente pueden ayudar a aliviar el dolor. El masaje puede utilizarse como tal o como preparación en el trabajo de estiramiento. Los baños calientes mejoran la microcirculación y el bienestar.

Las técnicas de relajación muscular y de control del estrés, como la relajación o la sofrología, pueden ser muy útiles. En especial, la hipnosis es una técnica que permite

a la persona, guiada por la voz del terapeuta, alcanzar un estado alterado de conciencia, asociado a un estado corporal particular, con inmovilidad e insensibilidad a los estímulos externos, a excepción de la voz del terapeuta. Este estado de relajación permite acceder a un espacio mental propicio a la proyección de la imagen del dolor que sentimos, lo que permitirá domesticarlo. El entrenamiento facilita el acceso a este espacio mental y, concretamente, la autohipnosis permite adquirir un cierto dominio del dolor.

### La atención psicológica

El dolor, especialmente el dolor crónico, afecta al humor, a las relaciones intra y extrafamiliares, a la calidad de vida..., lo que puede complicar el día a día. Hablar de nuestras dificultades con un «experto en escuchar», como un psicólogo, puede ayudar a gestio-

narlo mejor. En Francia, el psicólogo encargado del asesoramiento en la consulta multidisciplinaria puede abordar estas cuestiones tanto de manera puntual como a largo plazo, o bien orientar hacia un profesional más próximo al domicilio del paciente. Recientemente, se desarrolló por iniciativa de la AFM un primer sistema de apoyo psicológico comunitario en la región francesa de Auvernia-Ródano-Alpes. Este sistema denominado APIC está integrado por psicólogos familiarizados con las enfermedades neurológicas evolutivas y debe facilitar el acceso a recursos psicológicos para las situaciones de crisis.

Por último, otro recurso son los centros de tratamiento del dolor, que se dedican fundamentalmente al dolor crónico. Ofrecen un enfoque global, multidisciplinario y personalizado del dolor.

## TESTIMONIO

### La sofrología me enseñó cómo manejar el dolor

«El dolor para mí es una realidad cotidiana. Tengo una miopatía inflamatoria y el dolor forma parte de los síntomas de la enfermedad. Convivo con él, pero no quiero que me impida vivir ni trabajar. Este dolor, más o menos intenso, y a veces muy fuerte, sobre todo cuando he forzado demasiado los músculos, afecta a la espalda, la pelvis, las caderas, los tobillos y los pies. Es un dolor inflamatorio que aparece durante el reposo en forma de pinchazos. Precisamente, su presencia es la que ha orientado el diagnóstico de la enfermedad. También tenía migrañas frecuentes y persistentes.

Estoy tomando corticosteroides, pero, aunque disminuyen el dolor, este sigue estando muy presente. Utilizo analgésicos convencionales, como el Doliprane. Sin embargo, rápidamente, opté al mismo tiempo por otros métodos, como la sofrología. Al principio, tuve sesiones una vez al mes con un terapeuta. Entre sesión y sesión, hacía ejercicios todos los días en mi casa y estudiaba lo que sentía. Poco a poco, aprendí cómo relajarme y cómo distender todo el cuerpo. Aprendí, por ejemplo, a visualizar determinadas partes, a asociarlas a colores específicos... Estos ejercicios de sofrología me permitieron aprender a manejar el dolor y me ayudaron a encontrarme mejor psicológicamente. Los resultados son bastante rápidos si se practica. También he utilizado la hipnosis. Así, al trabajar conmigo mismo, he logrado vivir mejor con la enfermedad y con sus síntomas, atender a lo que me dice mi cuerpo para medir mis esfuerzos, y no forzarme demasiado. He conseguido, también, adoptar medidas para conservar la flexibilidad y el bienestar, con la natación, por ejemplo. Cada uno tiene recursos propios. Podemos descubrirlos utilizando estas vías alternativas. Si las activamos, podemos ir mucho más allá».

+  
R  
B  
A  
S  
A  
R  
P

<http://www.afm-telethon.fr>

**Centrenationaldeluttecontreladouleur**

<http://www.cnrd.fr/Le-plan-de-lutte-contre-la-douleur.html>

**Association Sparadap**

<http://www.sparadrap.org>

**Soutien psychologique et maladies neuromusculaires**

Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2009

Agradecimiento a todas aquellas personas que han participado en la elaboración de este documento, aportado su testimonio y contribución fotográfica.

**Agradecimientos traducción:**



**Texto original:** AFM-Téléthon

**Traducción al español (2018):** Alicia Orizales Martínez y Elena Sánchez Trigo (Universidade de Vigo) Vigo, Galicia, España.

**Revisión experta:** Thais Pousada García (terapeuta ocupacional)

**Coordinación en España:** para la Federación ASEM: Jean-Louis Bouvy ASEM Galicia (Vigo-España) [www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

**Editada:** en Barcelona por Federación ASEM 2018 ISSN: 2340-7824

**Serie: Saber y entender. Informe.**



**Association reconnue d'utilité publique**

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex  
Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16  
Siège social : AFM - Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)



[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)  
[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)  
Tel. 934 516 544