

El infravalorado dolor crónico infantil

por

[Carme Escales](#)

28/09/2021

Unidades específicas en hospitales comienzan a abordarlo conjuntamente desde diversas disciplinas médicas. Pero se demanda formación especializada por su doble complejidad, como dolor no siempre con una causa física clara que lo justifique y por la idiosincrasia de los menores.

El dolor es una herramienta de supervivencia, una señal de advertencia. Nos avisa, nos hace movernos, nos lleva a buscar ayuda, a contactar con los médicos. De hecho, es uno de los principales motivos de consulta. El dolor se puede clasificar como agudo y crónico, dependiendo del momento de evolución, y en leve o moderado, dependiendo de su intensidad. Se considera que el dolor crónico se prolonga más allá de los tres meses y perturba la vida diaria, incluso obligando a interrumpir algunas actividades.

En el caso del dolor agudo, resultado de un traumatismo, lesión o daño opresivo, circunstancia que daña un órgano o tejido o una situación postquirúrgica, la herida generalmente desaparece una vez que la herida se repara o se cura. Y es muy comprensible que se asocie solo a un factor físico. Pero en el caso del dolor crónico, no necesariamente una causa física es responsable, o única causa. Según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, IASP, "el dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión tisular real o potencial, o descrita como causada por ella". Y es en esta experiencia sensorial y, sobre todo emocional, donde radica en gran medida la complejidad del dolor crónico, su percepción y vivencia subjetiva de no confort, individual e intransferible, y, en consecuencia, la dificultad de diagnóstico y tratamiento, más aún en el caso de los niños. En ellos no siempre es fácil entender el dolor y la intensidad que sufren, cómo lo procesan y cuál es la mejor manera de ayudarles.

"Sabemos, con datos de estudios realizados aquí y en el extranjero, que la formación específica sobre el dolor infantil a pediatras, médicos de familia, enfermeras, fisioterapeutas... es escaso, dicho por los propios profesionales. Alrededor del 80% de los encuestados lo admite", confirma el director de la Cátedra de Dolor Infantil de la Universidad Rovira i Virgili (URV), Jordi Miró. "Somos muchos los que estamos pidiendo que el dolor infantil sea incluido en programas de formación en general y de formación especializada, porque si se infravalora, en general, se debe a la falta de información", dijo.

Miró es catedrático de Psicología de la Salud y coordinador del Programa de Tratamiento de dolor crónico infantil del Hospital Sant Joan de Reus, un programa pionero creado en el 2007 en colaboración con la Fundación Grünenthal, y con la ayuda del Marató de TV3 del 2006, que ese año se dedicó al Dolor Crónico.

Según explica este especialista, "la experiencia del dolor en niños y adultos, en esencia, es la misma. Los factores que sabemos que están involucrados en experimentarlos de una manera u otra son los mismos. Pero un niño de 6 años, digamos, no tiene la experiencia o los antecedentes que tiene un adulto. El adulto puede haber adquirido experiencias, saber qué hacer cuando siente algo de dolor".

La formación de Jordi Miró en dolor, dentro de la Psicología de la Salud fue de dolor en adultos y recuerda que, cuando comenzó su especialización en dolor infantil, se sorprendió por algunas divergencias importantes. "Por lo general, los adultos cuando tienen dolor buscan lo que sea para que el mal desaparezca. Por ejemplo, 'si tengo dolor de espalda, no me muevo'. El adulto deja de hacer actividad para que el dolor desaparezca, porque el cuerpo se lo pide o porque lo ha aprendido. En contraste, en los niños, a pesar de la intensidad del dolor, continúan jugando como si no tuvieran problemas. En términos generales, al menos en los más pequeños, intentan seguir haciendo cosas, a pesar del dolor". Constató que, ante el mismo tipo de experiencia, los factores históricos de aprendizaje o las características de cada niño dan una naturaleza diferente y, al evaluarla y tratarla, ello determina que debe hacerse de manera diferente según las características de su desarrollo.

El dolor como quinta constante vital

"Los profesionales sanitarios deben valorar el dolor con la misma atención con la que miramos la temperatura o la frecuencia cardiaca", afirma la pediatra Laura Monfort, de la Unidad de Dolor Infantil del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. "Todos nos debemos sentir intepelados para detectar el dolor en nuestros pacientes y tratarlo rápidamente, dominando la analgesia básica y contemplando opciones no farmacológicas", agregó.

La pediatra también destaca que "el dolor emocional y los aspectos psicosociales que lo acompañan deben ser valorados y atendidos, y hacerlo de forma óptima requiere de una cuidadosa valoración y registro que permita detectar rápidamente las necesidades de cada paciente". Igual de importante es –dice-, "la anticipación y prevención del dolor, como atender a los aspectos emocionales que puedan aparecer como causa y/o consecuencia de ese dolor, hay que abordar toda la multidimensionalidad del dolor". Monfort explica que el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona identifica el manejo del dolor como uno de los aspectos fundamentales de la atención integral a los pacientes y sus familias.

En cuanto a la valoración del dolor en pacientes pediátricos, hay que tener en cuenta la edad y el desarrollo cognitivo, así como las experiencias dolorosas previas. Existen escalas validadas para valorar la intensidad del dolor en diferentes tipos de pacientes (en función de la edad, la maduración cognitiva, etc.). Así lo detalla el jefe de la Unidad de Dolor de Vall d'Hebron y miembro de la Sociedad Catalana del Dolor, Javier Medel: "Disponemos de escalas para bebés, que nos acercan a los niveles de dolor por el comportamiento, llanto y movimiento del niño, y en la UVI, a través de la observación

de la propia dinámica del paciente. Hasta los 16 o 17 años, tenemos escalas visuales, que recoge la expresión de diferentes estados en caras dibujadas en tarjetas, pero a la edad de 7 años, los niños ya pueden definir el dolor como lo hacen los adultos". Sin embargo, hay que tener en cuenta que el componente emocional es difícil de identificar con los datos biomédicos.

Aunque ya existen algunas unidades especializadas en dolor infantil, en cualquier hospital, todos tienen en cuenta el dolor y tienen la capacidad de valorarlo y tratarlo. "Los especialistas intervienen en nuestra unidad específica de dolor infantil y la unidad también tiene funciones docentes, formando constantemente a enfermeras y a otros profesionales de diferentes especialidades", afirma la Dra. Laura Monfort, de la Unidad del Dolor del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. A partir de la unidad trabajan en red, "tratamos de mantener la conciencia en todo el hospital mediante la observación de las necesidades de cada área", dice. Y explica que "la enfermera del dolor pasa por las plantas y los compañeros enfermeros le informan y, como en el dolor siempre puede haber un componente de miedo, se recomienda a parte de la farmacología, a un psicólogo, porque muchas veces el paciente necesita que le expliquemos bien lo que tenemos que hacerle". El grupo trata de establecer la cultura de que todo es importante, todo suma para restar dolor. Ojalá el dolor fuera cero, pero si no puede ser, hay que minimizarlo al máximo y eso es lo que están introduciendo en los equipos.

Métodos específicos

En niños, además de analgésicos que pueden reducir o eliminar su dolor, de la misma manera que se hace con pacientes adultos, según afirma el Jefe de la Unidad del Dolor de Vall d'Hebrón y miembro de la Sociedad Catalana del Dolor, el Dr. Javier Medel, "hacemos mucha terapia de distracción, para evitar miedos y hacer que el niño se sienta más cómodo, incluso con la presencia de los padres a veces. En los bebés, por ejemplo, la lactancia materna nos ayuda". Y, más aún, la realidad virtual también se ha convertido en una útil herramienta de distracción que permite intervenciones o tratamiento del dolor con gafas, que hacen que el menor juegue mientras, para que su atención no se enfoque en el dolor ni en su miedo a padecerlo. En este sentido, neurólogos y pediatras investigan esa realidad virtual para ayudar al niño paciente a transportarse imaginariamente a un escenario que le resulte agradable, pues se sabe que el miedo o una situación emocional adversa, cualquier tensión, favorece que el dolor se acentúe más.

En la unidad de dolor infantil de Vall d'Hebrón, según el Dr. Medel, "parte de la actividad se realiza en las consultas externas, con psicólogo y anestesiólogo, y también se realiza actividad en el ámbito de la hospitalización, como el seguimiento de pacientes en postoperatorios, y en diferentes áreas del hospital.

En el Hospital Sant Joan de Déu también cuentan con la figura de *Childlife*, una persona que mentalmente 'allanar el camino' a la criatura sobre lo que se le va a hacer, sobre todo para afrontar, por ejemplo, el llamado dolor procedimental, que resulta de procedimientos diagnósticos y terapéuticos en la práctica clínica. "Puede ser de diferente intensidad y puede generar ansiedad en los pacientes y en sus familias", afirma la Dra. Montfort. "Existen diferentes estrategias, farmacológicas y no farmacológicas con el fin de reducir o eliminar el dolor y controlar la ansiedad para mejorar la experiencia del paciente y de la familia", señala la pediatra. Por ejemplo –tal como

explica- "un niño autista suele vivir una intervención dental o un análisis de sangre con una gran ansiedad, y la figura de Childlife lo prepara para vivirlo de una manera más amable y así además no genera más miedo para futuras ocasiones, además de que los profesionales proceden de la manera menos agresiva posible". Montfort también afirma que ya hay mucha evidencia en todo el mundo de que el dolor infantil (o pre y adolescente) está infradiagnosticado e infratratado, a veces incluso, porque es difícil cuantificarlo simplemente. Que esto suceda suele justificarse por las características de los niños, si hablan o no, y los propios cuidadores se ven afectados.

Igual que otras especialidades en niños, el dolor crónico aún carece de evidencia, y los tratamientos en adultos se imitan en niños. "Pero el manejo no siempre es óptimo y también hay que tener en cuenta que los niños van a la escuela y conviven con sus padres, es un contexto diferente al de los adultos", dice Monfort. "El objetivo principal es vivir sin dolor, pero si no es posible, cuando lo han estado sufriendo durante meses, es necesario ayudarles a llevar una vida lo más funcional posible, ir a la escuela y hacer actividades extraescolares y a mantener sus relaciones sociales, no estar confinados en casa. Y siempre en conjunto, niño y familia, porque otro aprendizaje necesario es cómo vivir con un niño que está dolorido, y ni sobreprotegerlo ni descuidarlo", dice.

Por todo ello es necesario contar con la intervención de diferentes especialistas, además de pediatras, anestesiólogos, psicólogos, médicos rehabilitadores y enfermeras del dolor, como tienen en la unidad de dolor del Hospital Sant Joan de Déu, para así poder completar ese abordaje y diagnóstico multidisciplinarios.

El dolor crónico en niños es más evidente en osteomusculares, espalda, articulaciones, abdominales, lesiones o cirugías que dejan dolor latente que dura en el tiempo, o en enfermedades oncológicas. Otros dolores crónicos tienen su origen en la afectación de un nervio (neuropático), y algunos tienen una etiología más funcional y no se encuentra una causa orgánica, como ciertos dolores de cabeza o de vientre o no poder mover una extremidad. Incluso si no hay una causa o enfermedad obvia, si el síntoma está allí, debe tratarse y superarse. A veces el dolor es una expresión psicosomática y es más difícil de tratar. Este es, seguramente, el dolor más descuidado y obviado, médicamente y también por la sociedad en general.

No solo físico

Según Jordi Miró, director de la Cátedra de Dolor Infantil de la Universidad Rovira i Virgili, "el tratamiento del dolor crónico debe hacerse en el ámbito psicosocial, incluyendo una reestructuración cognitiva que ayude a comprender y a valorar la experiencia del dolor. En los niños esto implica una adaptación aún mayor, porque su capacidad de comprensión es limitada. Así lo hacemos en el Hospital Sant Joan de Reus, como hemos visto a lo largo de los años indicado por guías internacionales para el tratamiento del dolor crónico infantil". Porque, tal como apunta, "es fundamental que el entorno de la persona que siente el dolor crónico entienda el problema y que sepa que no es solo físico.

En el caso del dolor crónico infantil también es importante involucrar a los padres, y a veces a los hermanos, para contrarrestar la idea de que si con las pruebas no se encuentra nada, deben dejar de quejarse. Es común escuchar que "el niño se queja, pero no tiene nada". Y dado que la familia también es un recurso terapéutico, si no entienden el problema, es difícil para ellos ayudar", dice. De ahí la importancia de

entender que el dolor crónico no es necesariamente físico. "Si fuera estrictamente físico, buscando la vía de transmisión del dolor se solucionaría el problema, y eso no sucede". Los factores no estrictamente físicos ayudan a construir la experiencia del dolor. Y él mismo pone un ejemplo sencillo para darnos una idea: No es lo mismo un cachete en el trasero de un niño cuando lo alcanzamos jugando, que después de recibir las malas notas del colegio. La mano puede haber hecho la misma fuerza, pero su efecto no es el mismo. En el segundo caso, el dolor es mucho mayor, debido a la connotación del contexto". Por este motivo, insiste Miró, "cualquier persona que quiera tratar el dolor crónico solo con procedimientos médicos o físicos está destinado al fracaso. Pero el sistema, por el momento, está preparado para tratar enfermedades, no a las personas, y la sociedad no está preparada para entender que los factores físicos no siempre son los más importantes y lo que sí importa es la intensidad del dolor, que está determinada por la localización del dolor y otros factores psicosociales, emociones y pensamientos". De ahí que una de las dificultades para abordar el dolor crónico es cuando no está asociado a ninguna causa física, orgánica, fisiológica que lo justifique.

Según Jordi Miró, el dolor crónico infantil va en aumento. "No tenemos la respuesta de porqué aumenta, pero sí sabemos que la respuesta debe ser compleja debido a la complejidad de la naturaleza del dolor y a la hora de la práctica, los tratamientos dejan de lado muchos aspectos porque el dolor se ha considerado estrictamente físico, y eso es un gran error". Banalizar la queja de dolor constante en los niños puede conllevar "riesgos significativos", según Miró. "Si el dolor nunca desaparece, pueden aparecer ideas suicidas, tal como sucede en los adultos".

Prevalencia

Según datos de la Sociedad Española del Dolor, el dolor crónico afecta a alrededor del 30% de la población infantil y juvenil, y tiene graves consecuencias en muchos casos, pero hay mucho desconocimiento social y pasa desapercibido en los centros sanitarios. La Cátedra de Dolor Infantil de la URV-FG trabaja en varios frentes para ayudar a los pacientes y a sus familias. Según los resultados de los estudios realizados por Jordi Miró, las unidades de tratamiento del dolor crónico infantil deben ser multidisciplinarias en el abordaje del dolor, ofrecer una amplia gama de tratamientos, incluyendo la investigación, la formación clínica de especialistas y la educación en la población, así como la concienciación social, como parte integral de sus actividades.

De la Unidad de Dolor Infantil del Hospital Sant Joan de Déu la Dra. Laura Monfort también señala que "el 35-73% de los niños con dolor crónico están en riesgo de convertirse en adultos con dolor crónico, y que hasta el 5% de los niños y adolescentes sufren un dolor que los incapacita. En este escenario, un tratamiento rápido de los pacientes con dolor es una prioridad para evitar que se haga crónico. Y por otro lado, en personas con enfermedades crónicas complejas, la prevalencia del dolor aumenta. Por ejemplo, en la población con parálisis cerebral infantil se encuentra entre el 40 y el 70%.

Otro factor diferencial, dentro del grupo de pacientes con dolor crónico -explica la pediatra Laura Monfort- son los pacientes con síntomas somáticos, es decir, aquellos en los que la manifestación de malestar psicológico se lleva a cabo a través de síntomas físicos, pero que no es un dolor originado físicamente. Estos son dolores que cuesta más resolver y generalmente ocurren más en adolescentes alrededor de los 10, 12 o 14 años.

Dolor oncológico

La Dra. Monfort nos centra también en uno de los dolores crónicos entre los niños: el oncológico. "El dolor en pacientes con cáncer infantil o del desarrollo puede surgir en cualquier momento durante la enfermedad: en el debut, durante los procedimientos de diagnóstico, como un efecto adverso o por toxicidad del fármaco, o como un síntoma de progresión / infiltración tumoral".

El dolor asociado a la enfermedad oncológica puede ser tan agudo como crónico— señala Monfort. Puede tener características nocivas o neuropáticas y presentar una buena respuesta a la analgesia convencional, o requerir analgesia multimodal y el uso de técnicas analgésicas intervencionistas. También desarrollar estrategias para reducir el dolor procesal en las diferentes áreas del hospital. En la Unidad del Dolor lo hace el equipo multidisciplinar formado por profesionales de pediatría, anestesia, rehabilitación, enfermería, psiquiatría y psicología. Dependiendo de las necesidades de cada caso, se trabaja en coordinación con otros profesionales.

El dolor también puede estar presente como uno de los principales problemas en el proceso final de la vida. Ante la amenaza de muerte más presente, áreas como la oncología y los cuidados paliativos integran la figura de un psicólogo y un psiquiatra que realizan un acompañamiento emocional, un nexo que, en todo dolor crónico, debería estar siempre ahí.