

MANUAL DEL DOLOR

Asociación Venezolana de Drepanocitosis y Talasemias

PRÓLOGO

La Enfermedad de Células Falciformes o Enfermedad Drepanocítica es una enfermedad hereditaria de la hemoglobina, caracterizada por anemia hemolítica (destrucción de glóbulos rojos), crisis de dolor, tendencia a las infecciones y daño de los órganos.

La hemoglobina, proteína contenida en los glóbulos rojos, transporta el oxígeno desde los pulmones hacia todo el organismo. La hemoglobina normal recibe el nombre de Hemoglobina A. Los glóbulos rojos que poseen hemoglobina A tienen forma de discos flexibles y se desplazan fácilmente por los vasos sanguíneos.

En la Enfermedad de Células Falciformes o Enfermedad Drepanocítica, los glóbulos rojos contienen una hemoglobina anormal denominada Hemoglobina S, que hace que los glóbulos rojos en lugar de tener forma de discos flexibles, se vuelvan rígidos y toman la forma de una letra C, media luna o cambur.

Los glóbulos rojos en forma de medialuna pueden atascarse en los vasos sanguíneos pequeños, esto causa dolor (llamado episodio o crisis de dolor), además provoca daño en los órganos. Los glóbulos rojos falciformes mueren y se destruyen más rápidamente que los glóbulos normales, dando origen a anemia.

El dolor durante una crisis puede ser leve o moderado y puede tratarse en casa con analgésicos o anti inflamatorios indicados por su médico tratante, pero en ocasiones puede ser tan fuerte como el de un politraumatizado, un quemado, o un paciente con infarto del corazón, lo que lo obliga acudir a la emergencia de un centro hospitalario.

Algunos pacientes con enfermedad drepanocítica han tenido malas experiencias en salas de emergencias y en hospitales, quizás usted sea uno de ellos. A veces los familiares y hasta el personal dedicado a la salud, dudan de la intensidad del dolor que usted presenta y de la razón por la cual requiere de un analgésico potente para controlar el intenso dolor de una crisis, sin que esto signifique que usted sea adicto a las drogas. Igualmente algunos médicos no hematólogos desconocen el porque usted debe ser "generosamente" hidratado con soluciones con bajo contenido de sales durante las crisis dolorosas y que **el uso de solución salina 0,9% puede resultar inconveniente.**

La Comisión Médica de la Asociación Venezolana de Drepanocitosis y Talasemia ha elaborado esta guía con el propósito de orientarlo en como prevenir las crisis y que hacer en el momento que aparezcan, así mismo que sirva de ayuda a sus familiares y al médico no especializado en hematología quien lo recibe en un centro dispensador de salud: módulo, clínica, emergencia de un hospital, etc.

Caracas, 2007

Comment [OCPB1]:

GUÍA PARA EL PACIENTE DREPANOCÍTICO Y SUS FAMILIARES

Esta guía incluye medidas para prevenir las crisis de dolor, manejo del dolor en el hogar y en la sala de emergencia.

Nombre: _____

Fecha de nacimiento: _____

Lugar de nacimiento: _____

Dirección de habitación: _____

Teléfono de habitación: _____ Teléfono móvil: _____

Correo electrónico _____

Dirección de trabajo: _____

Teléfono de trabajo: _____

Tipo de Enfermedad Drepanocítica: (Hb SS, Hb SC, Hb S β^0 talasemia, Hb S β^+ talasemia) _____

Institución donde es atendido regularmente: _____

Hematólogo tratante: _____

Teléfono del hematólogo: _____

Tratamiento que recibe: _____

Complicaciones: _____

Grupo y Rh: _____

Frecuencia de transfusiones y tipo de reacciones: _____

Anticuerpos irregulares: _____

Cirugía: _____

Medicación para el dolor, en el hogar: _____

Medicación con el cual cede habitualmente el dolor, al ser tratado en centro hospitalario: _____

ALERGIAS: _____

Comment [OCPB2]:

EVALUACIÓN Y MANEJO DEL DOLOR EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DREPANOCÍTICA

Las crisis dolorosas **constituyen** una de las complicaciones más frecuentes y molestas de la Enfermedad Drepanocítica. Generalmente el paciente presenta dolor en las extremidades espaldas y abdomen, **el dolor suele ser muy intenso, no conduce a la muerte a menos que exista una complicación.** La mayoría de las veces se desconoce el factor desencadenante aún cuando se sabe que pueden ser desencadenadas por ciertas situaciones como: stress, traspasado, deshidratación, etc.

Comment [OCPB3]:

Comment [OCPB4]:

Comment [OCPB5]:

Si se toman medidas para prevenir las crisis y se inicia un tratamiento rápido una vez instalado el dolor, la crisis se puede desaparecer más rápido.

MEDIDAS PREVENTIVAS

1. A todos los **niños** con Enfermedad Drepanocítica se les debe administrar penicilina para prevenir infecciones graves por neumococos, esta medida debe continuar hasta los seis años de edad.
2. Los niños deben recibir todas las vacunas de acuerdo a la edad, incluyendo la vacuna anti neumococo y hepatitis B. Los adultos que no hayan sido vacunados contra el neumococo y hepatitis B deben recibir las vacunas respectivas. Antes de recibir la vacuna para la hepatitis B, debe practicarse (En caso de la vacuna de hepatitis B, **el paciente debe tener serología negativa para el virus de Hepatitis B.**)
3. Tomar ácido fólico diariamente para poder formar glóbulos rojos nuevos **e hidroxiurea y quelante de hierro (si su hematólogo se lo ha indicado).**
4. Tomar líquidos en abundancia (los adultos deben ingerir 6 - 8 vasos diariamente)
5. Evitar temperaturas muy altas y muy frías. **Usar ropa abrigada si se encuentra en un ambiente con aire acondicionado y ropa fresca si el ambiente es muy caluroso.**
6. En caso de ir a la playa hacerlo preferiblemente en la mañana o al finalizar la tarde, cuando el sol es menos intenso. Tratar de estar bajo sombra y tomar mucho líquido.
7. **Practicar ejercicio físico suave.** Evitar el ejercicio extremo y el estrés.
8. Tratar de dormir horario completo y evitar el traspasado, descansar cuando el cuerpo lo solicite.
9. Prohibido volar en parapente, viajes en aviones no presurizados (helicópteros, algunas avionetas ya que no tienen oxígeno a presión). No hay problemas al viajar en aviones comerciales
10. Prohibido subir al teleférico de Mérida, Pico El Águila, etc. **Pueden presentar crisis aún a una altura de 1.500 m.**
11. Evitar las multitudes ya que aumenta el riesgo de infecciones.
12. Evitar fumar y exponerse al humo de otros fumadores
13. Evitar el alcohol y el consumo de drogas ilegales.

Comment [OCPB6]:

Comment [OCPB7]:

Comment [OCPB8]:

Comment [OCPB9]:

Comment [OCPB10]:

Comment [OCPB11]:

RECOMENDACIONES DIETÉTICAS

Alimentos.

Incluir en la alimentación diaria: vegetales verdes, rojos y amarillos, jugos de frutas que son ricos en anti oxidantes y otros nutrientes. Estos vegetales deben ingerirse preferiblemente crudos después de lavarlos adecuadamente, y si se van a cocinar no exponerlos al fuego por mucho tiempo ya que las vitaminas pierden sus propiedades.

El Resveratrol, compuesto que se ha demostrado que en casos de Enfermedad Drepanocítica tiene un efecto similar a la hidroxiurea, se encuentra en la piel de las uvas y en limones,

Ingerir cantidad adecuada de proteínas (carne, soja, caracotas, etc.)

Ingerir alimentos ricos en ácidos grasos omega-3 (pescado y soja)

Minerales y Otros Nutrientes

Zinc, Magnesio, Arginina, L- Glutamina

Vitaminas

Tomar diariamente ácido fólico, vitamina B12 y vitamina B6 (carne, aceite de pescado, granos integrales, cereales secos fortificados, soja, papas asadas con la piel, patilla, plátano, cambur, piña, levadura de cerveza, aguacates.

No ingerir hierro ni exagere el consumo excesivo de alimentos ricos en hierro a menos que su médico lo indique

TRATAMIENTO DEL DOLOR, EN EL HOGAR

(Prescrito por el Hematólogo)

PROHIBIDO AUTOMEDICARSE, recuerde que todos los medicamentos presentan reacciones indeseables y la sensibilidad varía de una persona a otra, el uso crónico de AINES puede ocasionar daño renal, hepático, gastritis, sangramiento digestivo y otros trastornos.

Su hematólogo (quien conoce la evolución de su enfermedad) seleccionará el analgésico que considere más conveniente de acuerdo a su experiencia y a la respuesta suya frente a los medicamentos.

0 _____ 5 _____ 10

Comment [OCPB12]: Caritas

DOLOR LEVE

Reposo en cama en un lugar confortable, vea televisión, oiga música, trate de relajarse.

Ácido Acetil Salicílico: 6,5 mg – 10 mg / Kg. Vía oral cada 4 horas. No dar en niños especialmente si hay fiebre, ni cuando se sospeche Dengue.

(Dosis indicada por su médico)

Acetaminofén: 10 mg / Kg. cada 4 horas con un máximo de 5 dosis en 24 horas.
(Dosis indicada por su médico)

Acetaminofén + Codeína: 1 ó 2 tabletas cada 4 horas durante 48 horas en adultos. (Dosis indicada por su médico)

Ibuprofeno 800 mg u otro AINES de acción rápida cada 6 u 8 horas en adultos. No es recomendable en niños menores de 14 años. (Dosis indicada por su médico)

Si el tratamiento en la casa falla, o está presente una señal de peligro como es: fiebre, debilidad, dolor atípico, dolor de cabeza, dolor en el pecho, o dolor en abdomen, **Usted debe acudir (o llevar al niño) rápidamente a la emergencia de su Hospital.**

Comment [OCPB13]:

Comment [OCPB14]:

TRATAMIENTO DEL DOLOR EN LA SALA DE EMERGENCIA

DOLOR MODERADO O SEVERO

Dígale al médico que medicamentos con y sin prescripción está tomando, especialmente anticoagulantes como warfarina (Coumadin), aspirina, ciclosporina, digoxina, diuréticos medicamentos para la artritis o la diabetes, metotrexato, metoprolol, nadolol ,etc.

En la Sala de Emergencia le tomarán los signos vitales: respiraciones, frecuencia cardíaca, presión sanguínea, temperatura, y oximetría.

Determinaran la intensidad del dolor según escala.

0 _____ 5 _____ 10

El médico buscará signos de infección o complicaciones. El debe examinar sus oídos, sus ojos, la boca, la nariz, oír su corazón, pulmones y ruidos del abdomen. También palpará su abdomen buscando dolor, aumento del bazo o del hígado, examinará las áreas donde haya inflamación.

Le practicarán hematología, reticulocitos y valores de química sanguínea. Le tomarán una muestra de orina para investigar: sangre, proteínas e infección.

El médico le diseñará un esquema individual de tratamiento especial para usted. Le indicará un **esquema agresivo de hidratación**, mas analgésicos por vía endovenosa que durará lo máximo 8 horas.

Si al pasar 8 horas o antes de 8 horas, el dolor desaparece o se alivia de manera considerable, **usted** se irá para su casa con tratamiento ambulatorio.

Comment [OCPB15]:

Si al pasar 8 horas no hay alivio considerable del dolor, o si antes de las 8 horas surge una complicación, **usted** será hospitalizado.

Comment [OCPB16]:

Generalmente iniciará la hidratación con Dextrosa al 5% (5% de azúcar en agua) para hidratar sus glóbulos rojos. Le dará 250 cc / **hora**, (niños 5cc / Kg. / h)

Comment [OCPB17]: Separar con coma

durante 4 horas, si no hay insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal o hiponatremia. Luego cambiará a Dextrosal 0,45% (5% azúcar y 0,45% de sal en agua) a razón de 125 cc/h, (niños 1 – 2 cc / Kg. durante el segundo y subsecuentes litros.

Comment [OCPB18]: Una coma

Por lo general la solución salina 0,9% y la de Ringer no deben ser usadas en usted a menos que sea una situación especial como en caso de diarrea, por ejemplo.

Comment [OCPB19]:

Las venas de sus piernas no deben usarse para hidratarlo por el riesgo de que se desarrollen úlceras.

Para el dolor le administrará analgésicos por vía intravenosa, siguiendo un esquema que asegura un nivel adecuado del medicamento en la sangre y buena respuesta del dolor. Le administraran medicamento a **una dosis fija cada cierto tiempo y no solamente cuando tenga dolor**. Si se usa una bomba de perfusión o un controlador de flujo es mucho mejor ya que además de permitir dar el medicamento en forma continua, se pueden administrar dosis extra por la misma vía.

Cada 15 – 30 minutos el médico le preguntará como está el dolor para ver si el medicamento está haciendo efecto.

Trate de continuar la terapia de distracción que inició en su casa: lea un libro, oiga música, juegue con algo, etc. Si conoce alguna técnica de relajación practíquela.

- MEDICAMENTOS USADOS

Anti Inflamatorios No Esteroideos (AINES): Ketorolac Si usted es en adulto de mas de 50 Kg. le darán 30 mg IV cada 6 horas, máximo durante 5 días. Si es un adulto con menos de 50 Kg., le darán 15 mg cada 6 horas. Si es mayor de 65 años, recibirá dosis menores. Debe ser suspendido a los 5 días por ser potencialmente tóxico.

NARCÓTICOS:

MORFINA: Es un derivado del opio que bloquea el dolor a nivel del cerebro. Puede darse por la boca, en la vena mediante perfusión controlada y por inyección intramuscular. La morfina actúa a los 15 minutos y tiene efecto durante 3 horas.

Puede causar hipo, nauseas vómitos, estreñimiento, la respiración disminuye lentamente en la medida que se aumenta la dosis. Ud. se puede hacer dependiente si se usa durante varios días. Le disminuirán la dosis progresivamente y no de una manera brusca.

NALBUFINE: Es un medicamento seguro y efectivo en dosis de 10 a 20 mg IV cada 3 horas. No deprime la respiración como la morfina. Tiene efecto "tope". Si con esta dosis no le desaparece el dolor, el médico no le aumentará la dosis y cambiará para otro medicamento. Este medicamento tiene menos efectos tóxicos que la morfina: provoca menos hipo, menos nauseas y menos letargo que la morfina. **Si Ud. es dependiente de narcóticos o usa diariamente Oxycontín, el médico no le debe administrar Nalbufine porque puede provocarle síndrome de abstinencia. El Nalbufine puede bloquear la acción analgésica de los narcóticos.**

NOTA: No se debe mezclar con Fenegrán en la misma jeringa.

MEPERIDINA (Demerol): Es bueno para el dolor agudo pero no para dolores que duran días. En el organismo se descompone produciendo una sustancia llamada

normeperidina que puede causar convulsiones. Con este medicamento su médico tomará las mismas precauciones que para la morfina.

Comment [OCPB20]:

Entre los opiáceos la morfina es la droga de primera elección para los dolores severos y el Nalbupine para los dolores moderados.

- HOSPITALIZACIÓN

Usted será hospitalizado si se dan las siguientes situaciones:

1. Si el dolor continúa después de 8 horas de tratamiento en la sala de emergencia.
2. Si regresa a la emergencia antes de 48 horas después de haber egresado de la Emergencia o de la Hospitalización.
3. Si hay dolor, más lo siguiente:
 - a. Embarazo.
 - b. Infección.
 - c. Descompensación cardiaca.
 - d. Glóbulos blancos por encima de 20.000/dL, o fiebre mayor de 38 °C.
 - e. Oxígeno de la sangre muy bajo o ácido en la sangre muy elevado.
 - f. Erección permanente del pene que no cede con hidratación vigorosa.
 - g. Coágulos en los pulmones, en el cerebro o infarto óseo.
 - h. Disminución excesiva de los glóbulos rojos (hemoglobina se encuentra más de un gramo / dL por debajo de lo que siempre tiene).
 - i. Inflamación del hígado o de la vesícula.

Comment [OCPB21]:

Comment [OCPB22]:

Comment [OCPB23]: VIÑETAS

¿CUÁNDO ACUDIR DE INMEDIATO AL HOSPITAL?

Usted y sus familiares deben saber que en las siguientes condiciones, necesita una evaluación médica urgente:

1. Fiebre.
2. Dolor en el pecho.
3. Dificultad para respirar.
4. Cansancio.
5. Aumento de volumen del abdomen.
6. Dolor inusual de cabeza.
7. Cualquier debilidad brusca o pérdida de sensibilidad.
8. Dolor que no cede con el tratamiento habitual indicado por su
9. Priapismo (erección dolorosa y prolongada del pene). Pérdida brusca de la visión.

¿CADA CUÁNTO DEBE VISITAR A SU MÉDICO Y CADA CUÁNTO TIEMPO DEBE PRACTICARSE EVALUACIÓN POR OTROS ESPECIALISTAS Y ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS?

1. Evaluación por:
2. Hematólogo cada 3 ó 4 meses
3. Cardiólogo cada año.
4. Nefrólogo para evaluación funcional cada año.
5. Neumólogo (RX tórax y evaluación funcional) cada año.
6. Odontólogo cada año.
7. Oftalmólogo para evaluación incluyendo retina cada 6 meses.
8. Ecosonograma abdominal cada año.
9. Examen de heces y orina cada 6 meses.
10. Hematología cada 3 ó 4 meses.
11. Química sanguínea.

12. Hierro sérico, TIBC, saturación y ferritina cada 6 meses, si no presenta sobrecarga de hierro. Si presenta sobrecarga y está recibiendo quelante oral debe practicarse ferritina cada dos meses.
13. Serología para enfermedades trasmisibles por la transfusión: cada 3 meses si ha recibido transfusión en el último año.

Comment [OCPB24]: VIÑETAS

Si fuese necesario, su hematólogo solicitará cualquiera de las evaluaciones anteriormente citadas, antes del lapso previsto.