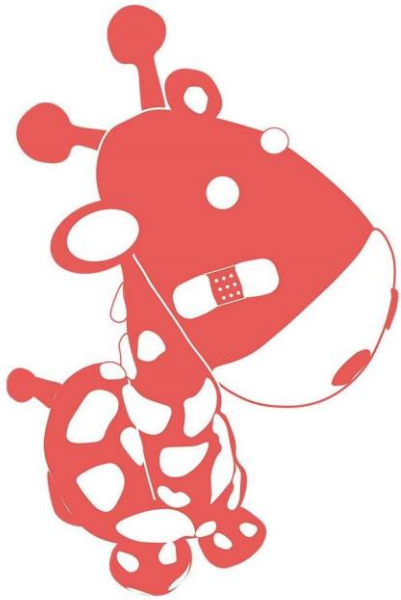
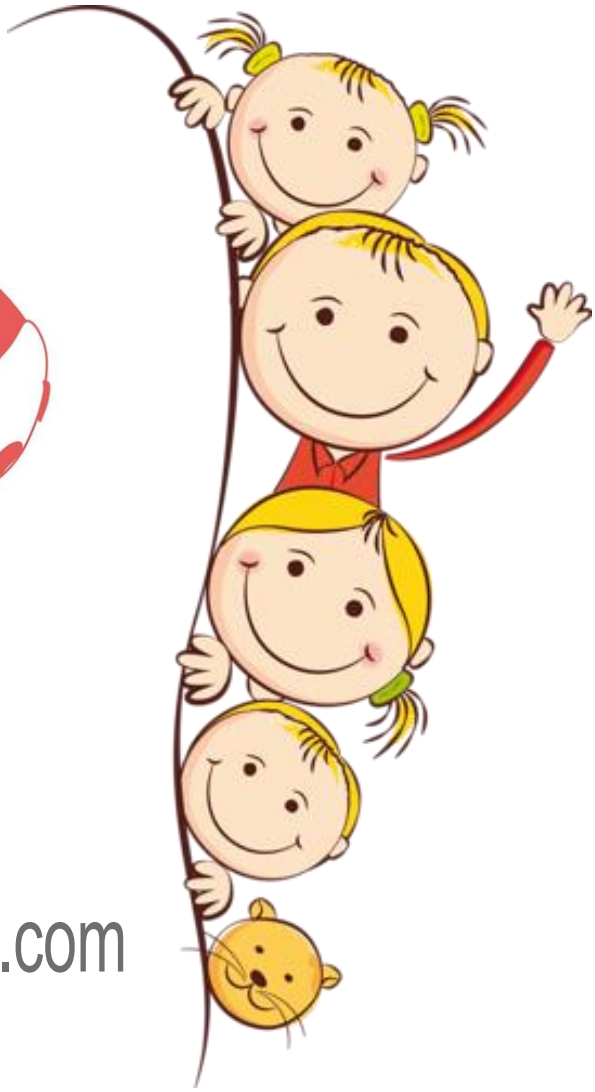
DECÁLOGO

DEL DOLOR CRÓNICO INFANTIL





Dolor.in

www.dolorinfantil.com

DECÁLOGO
DEL DOLOR CRÓNICO INFANTIL

Dolor.in
www.dolorinfantil.com

Noviembre 2020

PRÓLOGO

El dolor es una experiencia sensorial y emocional subjetiva, donde cada patología tiene unas propiedades generales y cada paciente unas características específicas, en definitiva, un mundo propio por descubrir, donde la singularidad merece una atención particular, un tratamiento personalizado que requiere una aproximación exclusiva y, si me apuran, extraordinaria.

Si es complejo entender, diagnosticar y tratar el dolor en adultos, todavía es más complejo en el caso de los niños, en esos locos bajitos que decía Joan Manuel Serrat, en los que tanto las estructuras orgánicas como la manera de interpretarlas y de comunicarlas están en proceso de desarrollo.

Cuando hablamos de dolor infantil tenemos la tendencia a pensar que los niños no saben o no entienden su dolor y que somos los adultos los que tenemos que una vez más explicarles y entender lo que les pasa.

Este prejuicio habitualmente es incorrecto, ya que el que más sabe de dolor es el niño y debemos siempre atender y escuchar su explicación que nos llevará a un diagnóstico más certero y no dar por sentado que hay mayor dificultad cuanto más pequeños son debido a la complejidad de precisar localización e intensidad, puesto que, a su manera, saben explicarse. Lo que hay que tener son grandes dosis de pedagogía y serenidad.

Los niños, desde su naturaleza infantil, desde su pequeño universo, tienden a pensar que los adultos, especialmente sus padres, sabemos todo y desgraciadamente los mayores con frecuencia pensamos que tienen razón, pero nada más lejos de la realidad. Las vidas de unos y otros transcurren paralelas y debemos darles sentido, educarles, ayudarles a crecer, pero también prestarles toda nuestra atención, porque muchas veces hay que anticiparse a sus patologías

Una buena historia clínica y un análisis concienzudo y sistemático de todos y cada uno de los síntomas y signos nos va a ayudar en el diagnóstico y por supuesto en

el tratamiento certero. Y si gratificante es ayudar a los mayores, lo es todavía más con l@s pequeñ@s, porque su sonrisa no conoce límites, ni saben lo que es el miedo, ni siquiera reconocen la muerte y alejarles de ella es el mayor premio que puede tener el personal sanitario.

Cuando las Dras. Tania García Abreu (Anestesista), Guillermina Sierra Blanes (Pediatra), Ana Mínguez Martí, (Farmacéutica en Unidad del dolor), Pura Alamar (Psicopedagoga), Bibiana Badenes y Patricia Morán Pascual (Fisioterapeutas), Gemma Ruiz (Psicóloga), y Mª Jesús Vidorreta (Enfermera pediátrica), me plantearon prologar este libro no pude resistirme y acepté de inmediato, porque un elenco tan destacado de grandes profesionales en sus respectivas especialidades ha creado una obra sobre dolor infantil encaminada a convertirse en una referencia para los presentes y futuros especialistas en anestesia infantil y de interés para todos aquellos lectores que deseen aproximarse desde una óptica humana al dolor infantil.

Las autoras de este libro no necesitan, por su experiencia y prestigio, más presentación sino simplemente invitar a la lectura amena de los más que atinados consejos que se detallan y que pueden orientar con la empatía necesaria a quien se acerque a esta obra bien por curiosidad o por necesidad.

Los contenidos permiten, de una forma sencilla pero eficaz entender la manera de manejar pacientes y enfermedades que necesitan un abordaje personalizado, sin olvidar ni por un momento la excepcionalidad de los pequeños pacientes, que convierte también el trabajo con ellos en maravilloso, excelente e incluso diría que prodigioso, por cuanto tiene de deductivo, metódico y estructurado extraer conclusiones de razonamientos y explicaciones infantiles.

El control de la ansiedad y la complicidad necesita a un tiempo conocimiento y cercanía, aproximación y capacidad de escucha. Mi enhorabuena a las autoras para las que auguro un gran éxito editorial por su magnífica obra.

@DrAlfonsoVidal

DECÁLOGO

1- ¿Qué tratamientos y estrategias pueden evitar que el dolor agudo se convierta en crónico?

2- ¿Cuál es el impacto del dolor crónico en el desarrollo académico y en el logro educativo?

3- ¿Qué tratamientos físicos son efectivos para mejorar el dolor y la funcionalidad?

4- ¿Cuándo son más efectivos los tratamientos con fisioterapia?

5- ¿Qué estrategias efectivamente mejoran el conocimiento y la comunicación en los Centros de Salud sobre el DC y los tratamientos basados en la evidencia

6- ¿Qué estrategias mejoran el apoyo gubernamental y financiero?

7- ¿Es importante la divulgación de la evidencia y la coordinación de cuidados para estandarizar la evaluación y tratamiento del dolor crónico infantil?

8- ¿Cuáles son las estrategias para la educación del personal escolar para mejorar su concienciación sobre el tratamiento del Dolor crónico Infantil?

9- ¿Cuál es la interacción entre el dolor crónico y la salud mental?, ¿Cómo y cuándo pueden ser diagnosticados y tratados de un modo más eficiente?

10-Estrategias en autocuidados de los padres de niños con dolor crónico, cuidando al cuidador.

Скарбниця
улюблених
казок

¿Qué tratamientos y estrategias pueden evitar que el dolor agudo se convierta en crónico?

Dra. Tania García Abreu, Anestesista

Dra. Tania G. Abreu es anestesióloga con especial interés en pediatría en el hospital Quirón en la ciudad de Valencia. Ha sido asesora clínica en la Unidad de Dolor Crónico del Hospital Boston Children Hospital. Forma parte del grupo de trabajo de dolor infantil de la SEPEAP. Involucrada en el desarrollo del proyecto de "Promesa de Confort infantil" para la reducción del dolor en procedimientos con agujas. Poseedora de dos masters por la Universidad de Salamanca en dolor y técnicas específicas para el dolor con ultrasonido.

1.2 TRATAMIENTO

El dolor nociceptivo agudo puede deberse a lesiones tisulares causadas por enfermedades, traumatismos, cirugías, intervenciones y/o terapia dirigida por enfermedades. El dolor agudo no tratado puede provocar miedo e incluso evitar futuros procedimientos médicos.
El dolor como proceso vital de las personas, y más cuando se trata de un niño, afecta también a la familia. Así que buscamos identificar el dolor y el impacto en el niño y la familia, evaluando el dolor e iniciando acciones tempranas para su manejo y evaluando su efectividad.
El dolor debe ser tratado de forma multidisciplinar. pediatra, anestesista, farmacéutica, fisioterapeuta, pedagoga, psicólogo, nutricionista, enfermera. (Fig. 1.)
Desde el punto de vista de los cuidados de Enfermería, cuando un niño presenta un dolor agudo debe ser oído, visto, analizado y tratado. Cuando este dolor se vuelve a presentar de forma recurrente, debe tratarse de forma temprana y hacer un seguimiento de este dolor por una Unidad del dolor.

Fig. 1. Analgesia Multimodal Pediátrica: En función del escenario clínico todas las modalidades en el tratamiento del dolor agudo actúan sinérgicamente para reducir los opioides de un modo más efectivo, dando menos efectos secundarios que una modalidad analgésica única.

Deberíamos proporcionar al paciente un calendario de síntomas (Un diario de dolor) para poder valorarlo en las consultas siguientes.

El calendario constará de:
➢Día y hora
➢Actividad que se está realizando
➢Alimentos en las horas anteriores
➢Posición en el que le duele
➢Compañía en la que está
➢Preocupación, examen, riñas, estrés.
➢Algún tratamiento administrado
➢Grado de incapacitación de actividad

Buscamos una autogestión personal en el cuidado por parte del niño y de la familia en el manejo de este dolor agudo, para conseguir un equilibrio entre las necesidades del cuidado y la capacidad para satisfacerlo, llegando a un cuidado rutinario de este dolor agudo, ya sea con la prevención o con el tratamiento. De esta manera conseguiremos que no se convierta en un dolor crónico.

SI NO SE TRATA, AFECTARÁ A LA ACTITUD PSICOLÓGICA DEL NIÑO, AL DOLOR EN EL FUTURO Y POSIBLEMENTE PUEDA GENERAR DOLOR CRÓNICO

1.Algo que no se menciona es la necesidad de protocolos educativos desde la escuela y en casa, que reduzcan los accidentes en ambientes de riesgo (cocinas, uso de materiales peligrosos, acceso a materiales tóxicos: lejías, productos de limpieza)

SI NO HAY DAÑO NO HABRA DOLOR

2.Valoración de las pruebas médicas y procedimientos con agujas, ver si son necesarias, evitar el dolor innecesario y utilizar las técnicas de alivio del dolor agudo, distracción, analgesia local, presencia y contacto con el cuidador y amamantamiento o sacarosa.

3.Tratar el proceso de enfermedad subyacente
El dolor es ante todo un síntoma y puede ser una señal de advertencia. Después de una historia clínica detallada, un examen clínico y un estudio potencialmente adicional, incluyendo imágenes o investigaciones de laboratorio, un proceso de enfermedad subyacente, como una lesión tisular, incluida la infección y el traumatismo, debe abordarse como en el escenario clínico específico para evitar más daños.
Por ejemplo, en un niño con dolor en el pie creciente después de la cirugía ortopédica, la intervención primaria sería descartar y abordar un posible síndrome compartimental, y no simplemente aumentar la dosis analgésica.

1.3 PREVENCIÓN DE ACCIDENTES:

Evitar los accidentes, evitar las lesiones, las secuelas y el dolor.

1. Los accidentes son una de las causas más frecuentes de muerte en niños. Están entre las tres primeras causas en menores de 14 años. La mayoría de accidentes son evitables. Se podría haber hecho algo para que no ocurriesen. En caso de emergencia llama al 112.

2. En cada edad la forma de prevenirlos es diferente. En los niños pequeños, la casa ha de ser un espacio seguro y vigilado por los adultos. No dejes nunca solo en casa a un niño pequeño. A los niños mayores hay que enseñarles a protegerse.

3.En casa: protege las ventanas con rejas o cierres de seguridad y no pongas sillas ni muebles bajos delante. Pon barandillas en las escaleras. Protege los enchufes, estufas y braseros. Usa los fuegos de detrás en la cocina. No cocines con el niño en brazos. Ten cuidado con la temperatura del agua del baño y no dejes solos a los niños pequeños en la bañera. Protege las esquinas de mesas y muebles. Pon topes a las puertas.

4. Con los objetos que les rodean también se accidentan. Pueden caerse del cambiador, la trona o la sillita de paseo. Atragantarse con partes pequeñas de juguetes, o con un globo. Tragarse una pila de botón. Revisa los juguetes, envoltorios y otros objetos con los que juegan los niños. Consulta la Guía de seguridad de productos infantiles: Productos potencialmente peligrosos.

5. Los medicamentos y tóxicos: no los dejes donde un niño pueda alcanzarlos. No le digas que los medicamentos son caramelos. Usa siempre el medidor del jarabe en vez de cucharas de cubertería. Nunca guardes productos de limpieza o tóxicos en envases de agua o refresco, ¡los niños pueden beberlo! No dudes en llamar al teléfono de Información Toxicológica: 91-5620420 si el niño ha tomado algo.

6. En otras casas y lugares donde el niño acuda con frecuencia: en casa de los abuelos, de otros familiares, en la guardería, en la escuela. Asegúrate de que en todas ellas el entorno es seguro.

7. En el coche: utiliza siempre y correctamente una sillita o sistema de retención homologado y adecuado a su peso y estatura. Ha de estar bien instalada. No debe haber holguras entre el cinturón y el cuerpo del niño, por eso es mejor que no lleve puestas prendas gruesas. Si van en transporte escolar, deberían llevar sistemas de retención. Dale buen ejemplo poniéndote el cinturón siempre.

8. En los espacios de ocio: el parque, polideportivos, plazas, los columpios, juegos, porterías, deben estar bien anclados y cumplir con las normas de seguridad. El suelo en los espacios para niños

pequeños debe ser de materiales blandos.

9. En bicicleta o andando: ponle el casco para montar en bici, y dale buen ejemplo poniéndotelo tú también. Sé prudente y paciente y enséñale a cruzar la calle correctamente tanto en bici como andando.

10. En piscinas, playas y otras zonas de baño: no pierdas de vista a los niños pequeños. Las piscinas privadas deben vallarse por todos los lados y mantener su puerta cerrada cuando no esté un adulto vigilando.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Birnie KA, Chambers CT, Fernandez CV, Forgeron PA, Latimer MA, McGrath PJ, Cummings EA, Finley GA. Hospitalized children continue to report undertreated and preventable pain. Pain Res Manag 2014;19: 198–204.

2. Birnie KA, Noel M, Chambers CT, Uman LS, Parker JA. Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. Cochrane Database Syst Rev 2018;10:CD005179.

3. Brattberg G. Do pain problems in young school children persist into early adulthood? A 13-year follow-up. Eur J Pain 2004; 8:187–99.

4. Fisher E, Law E, Dudeney J, Palermo TM, Stewart G, Eccleston C. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. Cochrane Database Syst Rev 2018;9: CD003968.

5. Force APSPCPT (American Pain Society: Pediatric Chronic Pain Task Force). Assessment and management of children with chronic pain. A position statement from the American Pain Society. 2012. Available at: http://americanpainsociety.org/uploads/get-involved/pediatric-chronic-pain statement.pdf. Accessed September 3, 2019.

6. Friedrichsdorf SJ, Kohen DP. Integration of hypnosis into pediatric palliative care. Ann Palliat Med 2018; 7:136–50.

7. Taddio A, Appleton M, Bortolussi R, Chambers C, Dubey V, Halperin S, Hanrahan A, Ipp M, Lockett D, MacDonald N, Midmer D, Mousmanis P, Palda V, Pielak K, Riddell RP, Rieder M, Scott J, Shah V. Reducing the pain of childhood vaccination: an evidence-based clinical practice guideline. CMAJ 2010;182: E843–855.

8. Taddio A, Appleton M, Bortolussi R, Chambers C, Dubey V, Halperin S, Hanrahan A, Ipp M, Lockett D, MacDonald N, Midmer D, Mousmanis P, Palda V, Pielak K, Riddell

RP, Rieder M, Scott J, Shah V. Reducing the pain of childhood vaccination: an evidence-based clinical practice guideline (summary). CMAJ 2010; 182:1989–95.

9. Taddio A, Ipp M, Thivakaran S, Jamal A, Parikh C, Smart S, Sovran J, Stephens D, Katz J. Survey of the prevalence of immunization non- compliance due to needle fears in children and adults. Vaccine 2012;30: 4807–12.

10. Recomendaciones PrevInfad / PAPPS sobre actividades preventivas y de promoción de la salud en la infancia y la adolescencia. Consultado el 11 de marzo de 2014. Disponible en: http://www.aepap.org/previnfad/prevrecom.htm

11. Familia y Salud. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Consultado el 11 de marzo de 2014. Disponible en: http://www. familiaysalud.es/

12. Estudio sobre accidentes infantiles atendidos en los centros de salud. Fundación Mapfre. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Mayo 2010. Consultado el 10 de marzo de 2014. Disponible en: http:// www.fundacionmapfre.org/fundacion/ es_es/prevencion-salud-medio-ambiente/ publicaciones-y-estudios/estudios/prevencion/ accidentes-infantiles.jsp.

13. Observatorio toxicológico. Sociedad Española de Urgencias Pediátricas. Consultado el 10 de marzo de 2014. Disponible en: http://www.seup. org/publicaciones/publicacionesgt/boletinintox. html

14. European Child Safety Alliance. Child Safety Report Card 2012. Consultado el 10 de marzo de 2014. Disponible en: http://www. childsafetyeurope.org/publications/info/childsafety-report-cards-europe-summary-2012.pdf.

15. Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud. Diciembre 2013. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/

2

¿Cuál es el impacto del Dolor Crónico en el desarrollo académico y en el logro educativo?

Pura Alamar, Psicopedagoga

De profesora de colegio de niños y niñas de clases de primaria y secundaria, luego decidió ser Psicopedagoga para seguir tratando con menores, pero "de uno en uno". Después de mucho tiempo de ser como una maga sin magia se fue a trabajar a Conselleria - que es donde más se manda – a buscar la magia y volvió con más cosas aprendidas a lo suyo, que es con lo que está en la actualidad, a ayudar a los chicos y a las chicas "de uno en uno" a buscar soluciones a sus problemas. Creadora de la App: " Solete", App para ayudar a padres y niñ@s con dolor a aprender la relajación mediante la respiración. Introducción al mindfulness.

En la Carta Europea de los derechos del Niño Hospitalizado de la Unesco y la OMS, realizada el 2 de abril de 1986, dentro de los derechos del niño enfermo y hospitalizado, en el primer punto se recoge como derecho principal el derecho a la educación bien a través de Aulas hospitalarias o bien la atención a domicilio, dependiendo del caso.
Según la organización europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), se deberá de asegurar la continuidad de la enseñanza social, de forma grupal o individual, adaptarse a las necesidades de cada niño o niña en conexión con su colegio de referencia, aprovechando las nuevas tecnologías de la comunicación y así evitar su aislamiento.

Existen numerosas acciones coordinadas entre las escuelas y los servicios municipales de Servicios sociales y Gabinetes psicopedagógicos, junto con los ambulatorios médicos locales que se plantean para abordar el desarrollo académico de cualquier menor que pase por un periodo de absentismo escolar, imposibilidad de asistir al colegio físicamente, por una enfermedad o periodo de hospitalización, está dirigido a alumnos en edad escolar obligatoria de primaria, y se extiende a 3- 6 años y se prolonga hasta la Secundaria.
Las medidas a tomar diferencian entre alumnado de larga duración de más de 30 días, alumnado de media duración de entre 15 y 30 días, y alumnado de corta duración de menos de 15 días.
Se recomiendan unas metodologías variadas, así como un reciclado del profesorado. Es importante la vinculación del profesorado hospitalario como equipo disciplinar, puente con su colegio de referencia. Los padres como responsables de la educación de los hijos deberán estar informados y recibirán la atención que necesiten.

Según Olga Lizasoáin Rumeu, profesora de Pedagogía hospitalaria de la Universidad de Navarra, "A todo niño hospitalizado hay que ofrecerle actividades educativas y lúdicas".

Las aulas pedagógicas dependen del departamento de Pediatría del hospital, son atendidas por maestros dependientes del Ministerio de Educación o de la Conselleria de Educación según la Comunidad autónoma.
Los requisitos que debe cumplir un alumno con enfermedad crónica (Eccleston y otros 2003) para poder ser atendido en el aula hospitalaria o a domicilio, dependiendo del caso, son los siguientes: la solicitud paterna, el informe médico de su pediatra, y el informe de valoración del Gabinete Psicopedagógico o del servicio de Orientación del Instituto.
Es numeroso el Marco Legislativo que regula dichos recursos, algunos ejemplos:
La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (Lismi) en el artículo 29 obliga a una sección pedagógica en el hospital.
El Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales en el art. 3.6. Promoverá la creación de servicios escolares.
El Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en la educación, en el cap.III, sección 2º. 18.2 Escolarización en Centro Ordinario 19.1 Excepcionalmente en educación a distancia art. 20.2. Programas de atención domiciliaria.
En la Comunidad Valenciana: En las Instrucciones del 20 de septiembre de 2016 se regula el funcionamiento de las UPH (Unidades pedagógicas hospitalarias) así como la Orden 21 noviembre 2006 de compensación educativa hospitalaria y domiciliaria.

En el caso que nos ocupa es fundamental partir de un diagnóstico pediátrico de Dolor crónico. Ayuda mucho cuando hay un trabajo multidisciplinar detrás que lo corrobore, el informe del tutor o tutora acompañando el control de la asistencia, así como sus evaluaciones académicas, así como la falta de asistencia le influyen negativamente, el informe del Gabinete psicopedagógico donde se solicite los recursos de atención pediátrica hospitalaria o domiciliaria ante las dificultades de asistencia intermitente por la aparición de las secuencias de dolor que le invalidan.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Situación actual de la coordinación entre sistemas públicos para la detección y atención a la infancia escolarizada con enfermedad crónica y discapacidad asociada.
   Plataforma de organización de pacientes. Nov 2019.

2. González Jiménez, F., Macías Gómez, E. y García Hernández, F. (2002). La pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. Revista Complutense de Educación, 13(1), 303-365.

3. Lizasoáin Rumeu, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. Estudios sobre educación, 9, 189-201.

3

¿Qué tratamientos físicos son efectivos para mejorar el dolor y la funcionalidad?

Bibiana Badenes, Fisioterapeuta

Diplomada en Fisioterapia en el año 1988 y Grado en Fisioterapia en 2013 por la Universidad de Valencia. Formada en el Instituto Dra. Ida Rolf de Colorado. Trabaja desde hace más de 20 años con programas residenciales con pacientes reumáticos, dolor crónico y burn out con extranjeros. Formada en Coaching por la universidad de Columbia en NY. Ha sido ponente en la Universidad de Harvard.

3.1 TACTO, TERAPIA MANUAL Y SOSTÉN.

Sabemos que el tacto es fundamental para la comunicación, el vínculo y la salud humana.
Ser tocado y tocar a alguien son modos fundamentales de la interacción humana, somos seres sociales, necesitamos del contacto físico para equilibrar nuestro sistema nervioso.
¿Qué es lo primero que haces cuando un niño está llorando? Le das palmaditas en la espalda o lo abrazas. ¿Y cuándo se golpea la rodilla con una mesa? La frotas. ¿Cuándo un miembro de tu familia está triste o molesto? Le das un abrazo o lo abrazas fuerte. El denominador común aquí es el tacto; tocas a alguien para hacerle sentir mejor, para ayudarlo a sanar.
Cuando realizamos un toque terapéutico o un masaje estimulamos los receptores de presión, y la actividad vagal aumenta. El nervio vago es uno de los 12 nervios craneales, y tiene muchas ramas por todo el cuerpo, desde el sistema gastrointestinal al corazón hasta nuestras cuerdas vocales. Durante el masaje la actividad vagal aumenta, de esta manera se produce una disminución del cortisol, la hormona del estrés. Hay un aumento de la serotonina, que es el antidepresivo natural del cuerpo y un químico contra el dolor, y se produce una disminución de la sustancia P, un neuromodulador que siente el dolor.
El tacto a su vez proporciona su propio lenguaje de compasión, un lenguaje que es esencial para lo que significa ser humano. En un niño nos da las posibilidades de que entienda que: Estoy aquí, me preocupo, eres importante para mí. Es una forma fácil y natural de cuidar a alguien.
Los estudios de investigación muestran que el masaje beneficia a los niños de varias maneras.

En los bebés, se sabe que el masaje:

- mejora el aumento de peso,
- reduce el estrés,
- mejora la función respiratoria,
- disminuye el dolor de los procedimientos,
- reduce la duración de la estancia en el hospital,
- mejora los patrones de sueño
- y mejora las puntuaciones de las pruebas de comportamiento y desarrollo a largo plazo.

Los estudios también han demostrado que el masaje es útil para los niños con necesidades especiales de atención médica, ya que mejora:

- el tono muscular,

- la movilidad de las articulaciones,
- la función respiratoria,
- la ansiedad
- y los patrones de sueño.

Nuestra experiencia y la que refleja las investigaciones publicadas con pacientes pediátricos corrobora una mejora en las siguientes patologías:

- Asma
- ansiedad
- artritis reumatoide juvenil
- autismo
- parálisis cerebral
- dolores musculo esqueléticos no específicos por práctica deportiva
- fibrosis quística
- depresión
- dermatitis
- diabetes
- síndrome de Down
- trastorno de estrés postraumático
- dolor de cáncer

En esta última patología requiere de una experiencia y habilidad por parte del fisioterapeuta, es importante también aprender lo que no se debe hacer. Por ejemplo, la piel irradiada es sensible y no debe ser masajeada; los movimientos de balanceo cuando el paciente tiene náuseas por la quimioterapia se deberían evitar; la presión profunda casi nunca es apropiada, y ciertamente no en el lugar geográfico de un tumor. Entre las precauciones adicionales figuran evitar masajear en zonas de catéteres o vías. Las áreas del cuerpo donde se han extirpado los nódulos linfáticos no deben recibir más que un ligero toque, y casi todos los pacientes de cáncer corren el riesgo de sufrir una

trombosis venosa profunda, por lo que el contacto con las piernas debe limitarse a un suave trabajo linfático.

Las sesiones de masaje pediátrico son típicamente más cortas que el masaje terapéutico común de 60 minutos, ya que los niños pueden ser fácilmente sobre estimulados. Esto es aún más cierto cuando están enfermos.

Nuestro papel es el de ofrecer a través de la terapia manual cuando sea indicada una mejora en el dolor. Ayudar al resto de profesionales a que el niño no viva el dolor como una limitación a largo plazo. También nuestra función es la de educar en el dolor, en la experiencia y el significado que el niño da, especialmente cuando no hay daño, pero si hay vivencia de dolor.
Las investigaciones también han demostrado que cuando el fisioterapeuta enseña a los padres y cuidadores a dar a masajes a sus hijos nos informan que se sienten más cerca de ellos, demuestran una mejor interacción padre/hijo y experimentan una reducción del estrés y la ansiedad.
En los adolescentes la terapia manual aparte de patologías concretas puede ayudar en:

- la depresión,
- el trastorno de alimentación o de imagen corporal,
- mejorar la calidad del sueño, proporcionar más energía y aumentar la concentración en los estudios,
- a regular la ansiedad y los niveles de estrés que pueden desequilibrarse debido a las presiones sociales, familiares y académicas.

El masaje ayuda a disminuir la tensión muscular y a aumentar el rango de movimiento, lo que ayuda a recuperarse de las lesiones o a prevenirlas.
Enseñarles a manejar el estrés y la conciencia corporal mientras son jóvenes puede ayudar a prevenir toda una vida de dolor crónico y malos hábitos, a través de las técnicas de mindfulness y conciencia corporal. (de las que hablaremos en la segunda parte de este articulo)
Los fisioterapeutas tratamos también las lesiones musculo esqueléticas prescribiendo programas que restauran o mejoran el movimiento a través del ejercicio terapéutico.

Cuando un niño tiene dolor aprende naturalmente a evitar situaciones o comportamientos que le provoquen dolor. Pueden evitar el uso de una parte específica del cuerpo, alterar los movimientos para proteger el área afectada o protegerse a sí mismo cuando anticipa el dolor. En el contexto del dolor crónico, los niños se enfrentan continuamente a actividades que pueden aumentar la percepción inmediata del dolor. Estos niños también pueden experimentar hipersensibilidad a los síntomas físicos como el dolor muscular o la fatiga crónica. Estos niños se ven impulsados a minimizar, retrasar o evitar cualquier percepción inmediata de dolor. Por ello, los niños responden

limitando lenta y progresivamente el uso de la extremidad afectada, lo que plantea problemas adicionales para la terapia de rehabilitación intensiva. Cuando este

proceso se repite durante semanas y meses, los niños pueden desarrollar un temor significativo a ciertas actividades relacionadas con el dolor, a la disminución de la actividad general para minimizar la percepción del dolor.

Aunque al principio pueda parecer contrario a la intuición (e incluso paradójico), la rehabilitación para el dolor crónico supone aumentar la frecuencia de estas actividades (Lotze y Moseley, 2015). Con una instrucción adecuada de la mecánica corporal, ejercicios sensoriales repetidos y el aumento de la actividad física en general, los niños desarrollan la capacidad de recuperación de estas señales de dolor. Esto les permite volver a las actividades de la vida, lo que conduce a una mayor calidad de vida y, eventualmente, a una menor percepción del dolor. Sin embargo, estos ejercicios repetidos son muy difíciles desde el punto de vista físico y emocional, y el impulso para evitar la percepción inmediata del dolor es muy fuerte. Por lo tanto, las intervenciones de comportamiento son muy relevantes en la terapia de rehabilitación.

Cuando trabajamos con pacientes con dolor crónico, debemos buscar como los pensamientos y sentimientos de los pacientes pueden influir en su experiencia del dolor. En muchos casos no hay daño orgánico y una vez que los pacientes entienden que el dolor no significa necesariamente que haya algo malo físicamente en sus cuerpos, dejan de ver el dolor como una amenaza y no se asustan tanto. En ese momento, normalmente empiezo a educar al paciente para que interprete el dolor de una manera diferente. Nos centramos en ejercicios de respiración y en la conciencia del cuerpo, para observar con calma si su cuerpo está tenso o relajado. Y le doy al paciente estrategias muy específicas para autorregular las reacciones de estrés, este trabajo también es muy importante explicárselo a los padres.

En nuestro trabajo es muy importante generar un clima de confianza, los niños experimentan dolor y muchas veces se les dice que no tienen nada, de ahí la importancia del concepto de sostén, tanto físico como emocional, siempre les doy a entender que me importan.

Muchas veces el toque es el desencadenante para que ese niño o adolescente pueda empezar a expresar esos pensamientos, sensaciones o sentimientos. Nuestro enfoque con estos pacientes implica «navegar por una variedad de factores -fisiológicos y psicosociales- que pueden o no estar afectando a su dolor», de ahí la importancia de trabajar con equipos multidisciplinares y saber en ese momento que compañero o profesional es el siguiente para ayudarle y así completar nuestro trabajo.

3.2 LA RESPIRACION

La respiración como una práctica consciente para el dolor crónico

La forma en que respiramos puede afectar a nuestras emociones y estados mentales, así como determinar cómo respondemos físicamente al estrés (en este caso frente al dolor).

La forma en que respiramos afecta a nuestro sistema nervioso autónomo (SNA), cuyas ramas

señalan reacciones fisiológicas automáticas en el cuerpo, como las respuestas de lucha o huida y de relajación. La actividad del SNA está fuera de nuestro control consciente. El SNA es responsable de manejar nuestra respiración, ritmo cardíaco, temperatura corporal, digestión y otros procesos básicos necesarios para la supervivencia. Mientras que la rama simpática del SNA inicia la respuesta al estrés, la rama parasimpática induce una respuesta de relajación. Nuestro sistema nervioso somático, sobre el que tenemos un control consciente, hace posible los movimientos de nuestros ojos, miembros y boca, así como la forma de como respiramos. Podemos pues, a través de la manipulación somática de nuestra respiración, afectar qué rama del SNA permanece activa, especialmente durante los momentos de estrés.

Uno de los mejores medios para inducir una respuesta de relajación es a través de la respiración diafragmática: inhalando profundamente a través del pecho y virtualmente en el estómago. El acoplamiento del diafragma puede ser la clave para inducir una respuesta de relajación a través de la respiración profunda, debido a la proximidad del diafragma al nervio vago. El nervio vago es un nervio craneal que suministra aproximadamente el 75% de todas las fibras parasimpáticas al resto del cuerpo y puede ser estimulado a través del movimiento diafragmático. Por el contrario, la respiración torácica que se limita a la cavidad torácica se asocia con la respuesta de estrés de la rama simpática.

Respuesta de lucha o de vuelo vs. respuesta de relajación

La respuesta fisiológica general al estrés se denomina respuesta al estrés o respuesta de "lucha o huida". Cuando experimentamos estrés, las hormonas activadas por la rama simpática del sistema nervioso autónomo inundan nuestro torrente sanguíneo para señalar un estado de preparación contra las posibles amenazas a nuestro bienestar. Aunque estas hormonas sirven para ayudarnos a actuar rápidamente y con gran fuerza en situaciones de emergencia, ejemplifican el concepto de que puede haber "demasiado de algo bueno". El estrés crónico provoca un exceso de liberación de hormonas del estrés, que puede causar un mal funcionamiento del sistema inmunológico, problemas gastrointestinales y el deterioro de los vasos sanguíneos, entre otras complicaciones de salud. Con el tiempo, estos síntomas pueden evolucionar hacia enfermedades degenerativas como la diabetes, la obesidad y las enfermedades cardiovasculares.

Sin embargo, podemos ayudar a preservar y mejorar el dolor crónico negándonos a ser víctimas de la liberación crónica de hormonas del estrés, incluso si no somos capaces de controlar cuándo o cómo las situaciones estresantes nos desafían. Podemos aprender a manejar eficazmente nuestra reacción fisiológica a los factores de estrés enseñando al cuerpo a inducir una respuesta de relajación. Una respuesta de relajación contrarresta los efectos de la respuesta de lucha o huida ayudando a estimular la función del sistema inmunológico, reducir la presión sanguínea y los niveles de cortisol, y proteger los tejidos del daño causado por las hormonas del estrés.

Establecer un puente entre la mente y el cuerpo a través de la respiración profunda es una experiencia multidimensional. Debido a que las ramas simpática y parasimpática del SNA están reguladas por mensajeros químicos llamados neurotransmisores, en lugar de los impulsos

neuronales del cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal, estas ramas están influenciadas por nuestras respuestas emocionales a los estímulos ambientales. Los neurotransmisores crean reacciones fisiológicas transmitiendo información basada en nuestros sentimientos a varias células del cuerpo. El tracto digestivo es especialmente rico en sitios receptores de neurotransmisores, lo que puede explicar "las sensaciones intestinales" y el porqué de que muchos niños tengan dolor de barriguita.

El miedo, por ejemplo, inicia la respiración torácica asociada con la actividad de la rama simpática. Cuando respiramos de forma superficial, utilizamos sólo la mitad de los alvéolos (sacos llenos de aire) de nuestros pulmones. La respiración diafragmática emplea todos los alvéolos de nuestros pulmones mientras ayuda al cuerpo y a la mente a relajarse. Al expandir repetidamente nuestros pulmones a su máxima capacidad, mejoramos nuestro metabolismo aumentando el suministro de oxígeno al resto del cuerpo, promoviendo la desintoxicación en los pulmones y mejorando la digestión. También podemos ser capaces de cambiar las emociones que engendraron la respuesta al estrés liberando su poder sobre nosotros a través de la respiración. El pensamiento claro y la toma de decisiones creativas pueden seguir y conducir a emociones más positivas, esto es fundamental para los niños que desde edades tempranas tienen experiencias y pensamientos negativos debido a las situaciones crónicas de dolor, ya que ven que nunca se acaban. La forma de relacionar las emociones y los patrones mentales con los patrones de movimiento es un paso hacia el bienestar, y nuestra forma de respirar está afectando a todos los movimientos y patrones emocionales y mentales.

RESPIRACION ABDOMINAL. Ejercicio práctico.

Ponte de pie. Ahora, coloca tu mano sobre tu abdomen y fíjate si lo succionas o permites que se expanda cuando inhalas. Luego coloca una mano en la parte baja de tu espalda, y la otra en tu pecho. ¿Se expanden cuando inhalas?

Permite que tu abdomen se relaje, y mantenlo relajado mientras inhalas. Deja que el aire caiga suavemente en tu estómago mientras inhalas, y permite que tu estómago se expanda. (Por supuesto que el aire se queda en tus pulmones, pero esta imagen te ayudará a sentir el movimiento por todo el camino hacia debajo de tu cuerpo).

Tu abdomen debe ser el punto focal de tu respiración, pero es importante permitir que tu pecho y espalda también se hinchen suavemente mientras inhalas.
Comprimir tu abdomen mientras inhalas rigidiza tu pecho y espalda y crea mucha tensión en tu cuerpo. Sin embargo, si tienes el hábito de succionar tu abdomen mientras inhalas, respirar de una forma relajada y confortable se sentirá extraño. Puede ser tan poco familiar que te sentirás incómodo respirando de una manera confortable.
Si expandir e inhalar es difícil, al principio puedes deliberadamente empujar tu abdomen hacia fuera mientras inhalas solamente para tomar el ritmo. Luego podrás remover este esfuerzo extra.

Algunas personas encuentran muy difícil el imaginarse cómo expandir o empujar sus abdómenes. Una forma de ayudar en esto es recostarse boca arriba, con almohadas bajo la cabeza y las rodillas, pon una piedra del tamaño de un puño (un peso blando 2 kilos de arroz o lentejas) sobre tu abdomen, justo bajo tu ombligo, y concéntrate en levantar la piedra mientras inhalas.
Una vez que hayas descubierto cómo expandir mientras inhalas, intenta ponerte de pie e inhalar por tu nariz y exhalar por tu boca. No contraigas tus labios mientras exhalas, suavízalos y abre tu boca gentilmente. Permite que todo tu torso se relaje y abra, así el aire entrará y bajará suavemente hacia tu pelvis. Inhalar por tu nariz y exhalar por tu boca, es un puente entre un enfoque interno y un enfoque externo. Normalmente tu expiras por tu boca solo cuando estás hablando o has hecho un esfuerzo físico. Ambas tareas son direccionadas hacia fuera en el mundo. Este ejercicio de respiración se enfoca en lo que estás haciendo dentro de tu cuerpo, pero su propósito es cultivar una relajación íntima que permite un efectivo funcionamiento fuera en el mundo. Idealmente deberías relajar tu abdomen y respirar desde ahí todo el tiempo. Sin embargo, inhalar por tu nariz y exhalar por tu boca es solo un ejercicio. En la vida diaria, deberías respirar normalmente, hacia dentro y hacia fuera por tu nariz.

Prueba a caminar de nuevo mientras respiras desde tu abdomen. ¿Cómo se siente el movimiento? La mayoría de niños sienten que su movimiento es más relajado, enraizado y suave, y sienten que no se tienen que contraer o proteger.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Parent and family factors in pediatric chronic pain and disability: An integrative approach
   Palermo, Tonya M.; Chambers, Christine T.Pain: December 2005 – Volume 119 – Issue 1-3 – p 1-4doi: 10.1016/j.pain.2005.10.027

2. Biopsychosocial perspective on chronic pain Turk, D. C., & Monarch, E. S. (2002). In D. C. Turk & R. J. Gatchel (Eds.), Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook (p. 3–29). Guilford Press.

3. Chronic musculoskeletal pain in children: assessment and management.Jacqui Clinch, Christopher Eccleston.*Rheumatology*, Volume 48, Issue 5, May 2009, Pages 466–474.

4. The Role of Somatic Movement education in Residential Programs for Rheumatic patients.
   Bibiana Badenes. PT. Somatic Movement therapist. Spain. Presentation at Harvard University; July 2018 in Movementis Congress: Body, Brain, Body and Cognition.

5. Estado actual del tratamiento en fisioterapia del niño con dolor crónico desde un enfoque biopsicosocial.Ceniza Bordallo, Guillermo y Martín Casas, Patricia y González Ordi, Héctor (2019). 3ª Jornada sobre Dolor Infantil, 01/02/19, Ministerio de Sanidad.

6. Libro EXPLICANDO EL DOLOR. De G.L. Butler, D. — Moseley (Autor) Noigroup publications.

7. Chronic pain management: nonpharmacological therapies for chronic pain.Ku-Lang Chang 1, Roger Fillingim 2, Robert W Hurley 3, Siegfried Schmidt 4.Pubmed: **25970869**. Relaxation & Pain Management

8. The relaxation response can play a role in managing chronic and acute pain. Schaffer, Susan D., PhD, ARNP; Yucha, Carolyn B., PhD, RN. AJN The American Journal of Nursing: August 2004 – Volume 104 – Issue 8 – p 75-82

¿Cuándo son más efectivos los tratamientos con fisioterapía?

Patricia Morán Pascual, Fisioterapeuta

Fisioterapeuta por la Universidad autónoma de Barcelona (UAB), especialista en danza por CPAE Barcelona. Profesora asociada en la Universidad CEU cardenal herrera en el grado de fisioterapia: a) Biomecánica del cuerpo humano (clases prácticas), b) Análisis del movimiento. (clases prácticas), c) Neurología (clases magistrales)

Cuando el origen de la intervención es el dolor, que sabemos que es una experiencia compleja y multidimensional es necesario un abordaje desde todas las dimensiones del funcionamiento humano para intentar que le intervención sea lo más holística posible.

Estas dimensiones son:

- Habilidades intelectuales: es importante saber la capacidad general mental que posee el niño para poder planificar la intervención acorde a ella.
- Conducta adaptativa: estudiaremos las habilidades conceptuales, sociales y prácticas que ha aprendido el niño para enfrentarse a las actividades de la vida diaria y qué papel juega el dolor en ellas.
- Salud: es imprescindible la presencia del equipo multidisciplinar, psicólogos, fisioterapeutas, médicos, enfermeros, farmacéuticos etc.
- Participación y contexto: en estas dos dimensiones es donde toman gran protagonismo la familia y el colegio. Es fundamental que estén implicados de manera activa en la intervención para que el niño pueda extrapolar de manera positiva todas las herramientas para manejar el dolor adquiridas durante las sesiones.

Beneficios de la fisioterapia lúdica basada en el enfoque sensorio motriz

Los beneficios que se consiguen a través de las sesiones son: ➢ Trabajar con el cuerpo, la respiración y la concentración

- Desarrollar capacidades psicomotrices y perceptivas.
- Activar numerosas áreas cerebrales que le dan la oportunidad al cerebro de crear nuevas conexiones. (NEUROPLASTICIDAD)
- Entrenar la propiocepción y la coordinación global del sistema músculo- esquelético.
- Favorecer el desarrollo psicomotor consiguiendo una armonía en el esquema corporal, espacial y temporal.
- Mejorar la fuerza muscular
- Mejorar la habilidad a la hora de realizar un movimiento
- Liberar endorfinas
- Aumentar la confianza en uno mismo
- Aportar y mover emociones
- Disminuir y ser capaces de identificar el dolor
- Generar mejores hábitos posturales
- Reducir la tensión y la ansiedad
- Aumentar la salud integral
- Combatir la fatiga
- Mejorar la elasticidad
- Activar de forma armónica el funcionamiento orgánico

- Armonizar y canalizar las emociones
- Aumentar la capacidad de concentración y atención sobre lo que se está haciendo.
- Aportar estrategias para afrontar de manera positiva el dolor
- Romper el aprendizaje nocivo entre dolor-movimiento
- Mejorar la calidad de vida del niño y de su familia
- Crear una conciencia de "educación" en los diferentes ámbitos del niño con dolor

Si todos hacemos que el niño tenga en todas sus dimensiones un ambiente de confianza donde poder practicar, equivocarse o verbalizar sus miedos ante el dolor, conseguiremos un aprendizaje significativo y aunque en muchas ocasiones el dolor no desaparezca, se verá con fuerzas para bajar su intensidad y continuar con sus actividades, ayudando a que su neurodesarrollo siga su camino de la manera más "normal" posible.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Mas, M.J. (2018). La aventura de tu cerebro. El neurodesarrollo: de la célula al adulto. Pamplona: Next Door publishers S.L.

2. Blanco, M. (2006). Enfermedades invalidantes de la infancia. Chile: Teleton.

3. Sanz-Andrés, M. J. (2011). Crecer con una discapacidad física. Revista Autonomía Personal, 5, 30-37

5

¿Qué estrategias mejoran el conocimiento y la comunicación de modo efectivo en los Centros de Salud sobre el dolor crónico ?

Dra. Guillermina Sierra Blanes, Pediatra

Pediatra de Equipo de Atención Primaria. Investigadora. Experta en vacunas. Master Universitario en Pediatría Social, Master de Gestión Clínica, Master de prevención y tratamiento de las conductas adictivas.

Dolor y fiebre acompañan a múltiples enfermedades infantiles, y, por consiguiente, son el motivo más frecuente de consulta en Pediatría de Atención Primaria.
Y siendo el Dolor o miedo al dolor la PRIMERA CAUSA DE SUFRIMIENTO del NIÑO que acude a un centro sanitario, tanto si presenta dolor, como el miedo a que se le pueda ocasionar.

¿QUÉ HACEMOS?

Anamnesis: dependiendo de la edad de nuestro paciente y su capacidad intelectual, la verbalizarán sólo los padres y o cuidadores o los propios niños.
Exploración: física por aparatos para determinar la causa del dolor.

¿Existe dolor?:
La fiebre la podemos medir con un termómetro, pero ¿cómo medimos el dolor?
Por esto hay que tener en cuenta para su valoración, las diferentes respuestas que el dolor provoca en el paciente pediátrico:

➢Respuestas Conductuales. En la etapa verbal, la conducta se asemeja a la del adulto, en el periodo de lactante las respuestas se valoran a través de la expresión facial, gritos, llanto, movimientos corporales.
➢Respuestas Fisiológicas. Aumento de la frecuencia cardiaca, respiratoria, de la sudoración palmar

¿Es un dolor agudo o crónico?
Para tomar una decisión terapéutica valoramos la intensidad, para llegar al diagnóstico valoraremos la duración.
Así un dolor agudo se puede presentar por una enfermedad o por la realización de un procedimiento (vacuna).
El dolor crónico ó recurrente puede estar relacionado con la presencia y repetición de episodios de dolor agudo. Progresión de enfermedades y complicaciones. Trastornos del sueño. Ansiedad. Depresión. Falta de autoestima.

¿Cuál es la intensidad? Leve, moderado, grave.
Básicamente se utilizan tres métodos solos o combinados según el tipo de dolor y la población:

➢Comportamentales o Conductuales: Nos indican cómo se comporta el niño ante el dolor y serán muy útiles en la etapa PREVERBAL.
➢Fisiológicos: estudian la respuesta del organismo ante las sensaciones dolorosas.
➢Auto valorativos: a partir de los 3-4 años cuantifican el dolor a través de escalas de colores, de dibujos y numéricas.

¿El dolor está condicionado por algún factor?

Existen aspectos psicológicos y del entorno (raza, cultura, edad, estado anímico, situación familiar,.) que pueden modular las sensaciones de dolor, por ello un mismo estímulo va a provocar reacciones dolorosas diferentes.

Interconsulta a especialistas: Si es preciso por una disminución de la agudeza visual, falta de autoestima, sospecha de patología neurológica, digestiva

Tratamiento:
Etiológico conjuntamente con el analgésico
Adecuando, como siempre el tratamiento a la edad del paciente.
Adquiriendo los padres un gran protagonismo para calmarlos, explicarles los pasos de los procedimientos, las sensaciones que tendrán y consolando al niño
¿Pero hay ocasiones en que la causa no se conoce, y en estos casos cabría plantearse si es necesario conservar el dolor para el diagnóstico?

Y todo esto con factores en contra de nuestros pacientes y nosotros mismos:
EL TIEMPO en 15 minutos tenemos que visitar 3 niños.
LA FALTA de recursos para el uso de medidas no farmacológicas.
LIMITACIONES en la petición de pruebas complementarias.

CONCLUSIONES

- El Tratamiento del dolor es un derecho del paciente.
- Debemos de PREVENIR el dolor y la ansiedad ante todo procedimiento presumiblemente doloroso.
- Debemos INDIVIDUALIZAR según las características del paciente y la maniobra.
- Usar siempre que se pueda las medidas No FARMACOLOGICAS: Amamantamiento/ Sacarosa/Distracciones/ Anestésicos tópicos.

Evaluar y manejar el dolor, agudo y crónico, exige la puesta en marcha de
EQUIPOS INTERDISCIPLINARES que proporcionen las directrices y protocolos necesarios para el diagnóstico y tratamiento del dolor, para coordinar la intervención de los diferentes profesionales, además de pediatras y enfermeras: psicólogos, rehabilitadores, anestesistas, farmacéuticos.
El dolor y el miedo de nuestros pacientes y sus familiares se deben de tratar con el mismo rigor y entusiasmo que la enfermedad en sí.

Por nuestros niños ¡!!! es necesario la implementación de UNIDADES DE DOLOR INFANTIL

¿Qué estrategias mejoran el apoyo gubernamental y financiero?

Dra. Tania García Abreu, Anestesista.

Dra. Tania G. Abreu es anestesióloga con especial interés en pediatría en el hospital Quirón en la ciudad de Valencia. Ha sido asesora clínica en la Unidad de Dolor Crónico del Hospital Boston Children Hospital. Forma parte del grupo de trabajo de dolor infantil de la SEPEAP. Involucrada en el desarrollo del proyecto de "Promesa de Confort infantil" para la reducción del dolor en procedimientos con agujas. Poseedora de dos masters por la Universidad de Salamanca en dolor y técnicas específicas para el dolor con ultrasonido.

De acuerdo a la Declaración de Montreal de 2010, el manejo del dolor es un derecho fundamental y una violación de los derechos humanos si no se trata.

El pasado año 2019, hace escasamente unos meses, se publicó la noticia de que más de 300. 000 niños en España sufrían dolor crónico y, sin embargo, en los últimos 5 años no se había destinado ni un solo euro para paliar esta gravísima carencia. De acuerdo a la Declaración de Montreal de 2010, el manejo del dolor es un derecho fundamental y una violación de los derechos humanos si no se trata.

Tras esta publicación, la Sociedad Española de Pediatría tomó cartas en el asunto y denunció, la falta de atención a los niños con dolor y la necesidad de humanizar su atención, mediante medidas sanitarias que aborden el dolor infantil y que promuevan la recuperación de los niños en un entorno lo más amigable posible.

Sin embargo, casi un año después todo sigue exactamente igual. El trabajo de muchos intentando dar visibilidad al problema del dolor infantil, ha hecho que algunos profesionales quieran crear Unidades de Dolor Infantil en sus hospitales, pero como siempre, la intensa actividad en otras áreas del hospital y la falta de profesionales, el anestesiólogo es más útil en quirófano que llevando una Unidad de Dolor Infantil y el pediatra lo mismo, todo ello, unido a la falta de recursos podría llevar a pensar que si es pluripotencial mejor, es decir, una Unidad de Dolor de adultos y niños pero no, las cosas no son así de fáciles.

El dolor infantil no es como el de los adultos, cada vez acercamos más el tratamiento del dolor de los adultos al que se usa en los niños. Y aunque en ambos casos el abordaje es multidisciplinar, hay una gran diferencia: los niños deben volver a la normalidad de su vida para sentirse bien, no tienen que esperar a sentirse bien para volver a la actividad como en los adultos.

Recientemente el Dr. Reinoso, Jefe de Anestesiología y Reanimación infantil del hospital La Paz en Madrid, resaltó, en el Congreso de la Sociedad Española de Dolor, que hacían falta 8 Unidades de Dolor Infantil en nuestro país, quizás más, porque su existencia es esencial para evitar que adolescentes perpetúen su dolor y acaben en unidades de adultos donde la sistemática de tratamiento le evite opciones lúdicas adecuadas a su edad, y los aliene.

Y claro si no reconocemos que existe, que es un problema, – ¿cómo vamos a considerar cuidarlo y tratarlo?

En estudios realizados en Valencia, sobre una población de 65. 000 niños de dos Departamentos Sanitarios, la prevalencia de dolor crónico igualaba a la del resto del mundo, entre 15-20% de los niños sufrían dolor crónico. Recordando que las cifras de dolor agudo son de más un 30%, en el entorno hospitalario, hay un 10 % que sufren un dolor agudo con características crónicas.

Los niños enfermos con dolor crónico son afortunadamente un número reducido en comparación con las cifras ingentes de los adultos, pero muchos de esos adultos jóvenes, que tienen minusvalías, provienen de los niños no tratados, ignorados y que han vivido con dolor durante años.

Nos lleva a plantearnos si ¿es un problema sólo sanitario el dolor infantil? No, es un problema social que proviene del entorno sanitario.

Por ello, Nuestro deber como adultos tanto desde el entorno político, sanitario y social, es su reconocimiento para desde los diferentes ámbitos apoyarlo y mejorarlo.

Existen numerosas fundaciones que proveen de ingentes cantidades de dinero por el hecho de ser problemas sociales (niños en etapa de exclusión, niños de padres donde ha habido violencia de género, niños con déficit cognitivo, niños que ha sufrido abusos…) esos niños, muchos de ellos sufren

el miedo, la tristeza, y frecuentemente dolor como manifestación de su sufrimiento. Su cerebro sí lo siente y ellos lo padecen.
Tampoco hay apoyo financiero para las familias que viven con un niño con dolor donde es frecuente perder trabajo por quedarse uno de los dos padres al cuidado de sus hijos enfermos.
Pero parece que la idea de visualizar el dolor infantil como un problema sanitario hace que sea más fácil pensar que es la Sanidad la que debe cubrir con los costes de su tratamiento, sin embargo reitero ES UN PROBLEMA SOCIAL en el entorno Sanitario, por la necesidad de junto a tratamientos farmacológicos se precisan de los centros de rehabilitación fisioterapéutica para mejorar la función y el tratamiento psicológico, poner y describir modelo biopsicosocial multidisciplinar muchos no cubiertos por nuestro sistema sanitario ayudarían a su mejoría a su recuperación en un equipo multidisciplinar que los reintegre como niños, jóvenes adultos que puedan aportar y ser motivo de orgullo de nuestra sociedad.
Desde Dolor.in no pararemos de reivindicar la necesidad de su reconocimiento y por tanto de su aceptación, evitando la estigmatización, por qué el dolor es una enfermedad.
Demandaremos ayudas económicas para niños con dolor, solicitaremos la necesidad de campamentos de enseñanza para padres e hijos para vivir con el dolor, de centros especiales donde puedan ir a recibir terapias intensivas como los que cubren ya aseguradoras en Canadá, Australia, Estados Unidos, donde durante mi estancia en prácticas, encontré a niños españoles tratándose.
Esperamos que aquellos que luchan por esos grupos de niños cuyas comorbilidades hacen que padezcan dolor, se unan a nuestra voz, a nuestras quejas y hagamos un frente fuerte porque los niños son nuestro futuro, y por tanto su desarrollo como seres sanos, sin minusvalías, sin sufrimiento, hará que su futuro y el nuestro sea mejor.

BIBLIOGRAFÍA:

1. ANZCA. Statement on patients' rights to pain management. ANZCA PS 45; 2001. Available at: www.anzca.edu.au.

2. Brennan F, Carr DB, Cousins MJ. Pain management: a fundamental human right. Anesth Analg 2007; 105:205-21.

3. Cousins MJ, Brennan F, Carr DB. Pain relief: a universal human right. Pain 2004:112:1-4.

4. FEDELAT. Proclamation of pain treatment and the application of palliative care as human rights, May 22, 2008.

7

¿Es importante la divulgación de la evidencia y la coordinación de cuidados para estandarizar la evaluación y tratamiento del dolor crónico infantil?

Ana Minguez Martí, Farmacéutica en la Unidad del dolor CHGU de Valencia

Con varios premios recibidos, le gusta la investigación, ha sido secretaria del CEIC durante 10 años, y atiende desde su consulta de Atención Farmacéutica a la población con dolor especialmente vulnerable a través de su programa #Yayo sin Dolor. Pero como le gustan los retos, desde hace 3 años está realizando campañas de sensibilización y estudios epidemiológicos para hacer visible el dolor infantil.

Diversas asociaciones científicas, tanto nacionales como internacionales están reivindicando el alivio del dolor infantil como un derecho humano fundamental y en ese contexto, también existen multitud de documentos y estudios que avalan la importancia de su evaluación y tratamiento.
Porque no se puede actuar sobre lo que no se sabe, la evaluación del dolor en el niño debe entenderse como un acto fundamental, previo y esencial para su tratamiento.

Identificar el dolor infantil y cuantificar su gravedad permite abordarlo de forma más efectiva y segura y es de suma importancia además por servir de referencia al profesional o cuidador de la respuesta o no del niño a un tratamiento previo, es decir, nos sirve para saber si estamos haciendo las cosas bien o hay que rectificarlas porque lo estamos haciendo mal.
Pero en la práctica clínica y pese a la alta prevalencia de niños con dolor según datos publicados a nivel nacional e internacional, seguimos sin identificarlo de forma rutinaria y con frecuencia, las salas de hospitalización, consultas pediátricas hospitalarias, servicios de urgencias, consultas de atención primaria y hogares familiares están pobladas de niños que precisan resolver este problema que muchas veces no saben comunicarlo.
Aun reconociendo que la evaluación del dolor infantil no es fácil para el profesional, por la naturaleza subjetiva y compleja del dolor en los bebés y los niños, las limitaciones en su desarrollo y lenguaje, la dependencia de otros para inferir dolor y el contexto social del niño y su impacto en el dolor, barreras todas importantes, la ausencia o pobre tratamiento por desconocimiento de su presencia no debe ser una excusa para el profesional o cuidador porque su impacto puede influir en los resultados de salud del niño de por vida.
Y, por último, cuando se hace referencia a la evaluación del dolor crónico infantil, no sólo consiste en medir su intensidad. Se trata de un concepto más amplio que implica un juicio clínico basado en la observación de la naturaleza, la importancia y el contexto de la experiencia del dolor en el niño y que enfatiza su naturaleza multidimensional y la necesidad de un modelo biopsicosocial de tratamiento, por lo que para su correcta evaluación debieran considerarse los siguientes parámetros:
➢Intensidad: mide el grado de severidad del dolor e identifica una medida de referencia que permite evaluar las intervenciones adecuadas para aliviarlo.
➢Localización: ayuda a diferenciar si es localizado, referido o generalizado, siendo los niños muy pequeños o con discapacidades moderadas, ya capaces de señalar “dónde les duele”.
➢Tipo de dolor: mediante una descripción de las características sensoriales, (nociceptivo, neuropático, vascular etc) o el resultante de un proceso agudo recurrente, de un dolor postoperatorio crónico, o por procedimientos frecuentes.
➢Características temporales: Agudo o Crónico de más de 3 meses de evolución
➢Aspectos afectivos y grado de afectación del niño por el dolor
➢Impacto o grado de interferencia del dolor en el funcionamiento físico y social Información que puede ser obtenida de los padres.

Su evaluación nos permitirá actuar de forma integral e individualizada sobre el niño abordando las distintas necesidades y tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos) medir los resultados y en definitiva, mejorar al niño e integrarlo en sus actividades de la vida diaria.
Afortunadamente actualmente existen un amplísimo grupo de herramientas disponibles para la

evaluación del dolor infantil que están adaptadas y validadas en función de la edad y del desarrollo cognitivo del niño para contextos clínicos específicos incluso adaptadas a nuestro entorno cultural. Por ello, los profesionales y cuidadores deberán seleccionar y acceder a la más adecuada a su entorno laboral y de cuidado infantil, familiarizarse en su manejo, y utilizarla de forma rutinaria, para estandarizar los cuidados infantiles del dolor en esa área de trabajo.

Coordinación de cuidados del niño con dolor crónico con el propósito de reducir disparidades:

La Coordinación de cuidados del niño con dolor crónico con el propósito de reducir disparidades en su identificación y tratamiento, precisa unificar los criterios de cuidados, protocolizarlos para estandarizarlos y coordinarlos a un nivel superior e independientemente del nivel asistencial en el que el niño sea atendido desde primaria o unidades de hospitalización.

Esta necesidad ya ha sido identificada como una prioridad por organizaciones y programas de acreditación. Así, por ejemplo, los ensayos para evaluar y tratar el dolor infantil fueron establecidos por la Comisión Conjunta para la Acreditación de Organizaciones de Salud (JCAHO) en 2001 y actualmente los hospitales estadounidenses están obligados a tener políticas para la evaluación y el tratamiento del dolor dirigidas al personal sanitario y que obliga a su cumplimiento. 35 , 36 .

Así mismo, la Declaración del Colegio de Anestesistas de Australia y Nueva Zelanda (ANZCA) reconoce los derechos del niño al alivio del dolor, y en su tercer punto, recalca la necesidad de la evaluación del dolor infantil, y el derecho a que se registre con frecuencia los resultados de dicha evaluación 37.

A nivel nacional, resaltamos desde Dolorin la iniciativa de la Asociación Española de Pediatría a través de su grupo de trabajo del Dolor Infantil, porque considera el adecuado manejo del dolor infantil como parte de su lex artis ad hoc, recalcando la obligación moral de este colectivo del correcto abordaje del dolor en la edad pediátrica.

Entre sus estrategias de coordinación de cuidados promulgan:

La inclusión de la medición del dolor infantil como la quinta constante en su HC en la atención del niño por cualquier recurso sanitario,

Necesidad de protocolos asistenciales sobre el registro y el tratamiento del dolor como quinta constante vital en los centros sanitarios pediátricos,
Estandarizar y seleccionar una escala aplicable a la edad y circunstancia clínica del niño, que sea de uso generalizado para describir en el evolutivo las características de dicho dolor y al menos, intensidad, localización, cualidades y duración del dolor.
Evaluaciones recogidas al ingreso del paciente y al alta y, al menos, una vez por turno en el caso de la atención hospitalaria y en cada visita en el caso de atención primaria.
Recomendable que los programas informáticos incluyan algún apartado donde colocar las especificaciones de ese episodio de dolor: efectos secundarios, tratamiento, medidas no farmacológicas, etc.
Formular indicadores sobre el grado de cumplimiento del protocolo.
Todos estos aspectos, además de especificar una atención integral a los pacientes en el campo del dolor infantil, proporcionar información específica, accesible, unificada y real del estado de los pacientes en materia de dolor y ayudar a los profesionales a seguir las mismas directrices en el tratamiento y la evaluación.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Shomaker K, Dutton S, Mark M. Pain Prevalence and Treatment Patterns in a US Children's Hospital. Pediatrics 2015, 5 (7) 363-370.

2. Manworren RC, Stinson J. Semin Pediatr Neurol. Pediatric Pain measurement, Assessment, and Evaluation 2016; 23(3):189-200.

3. Maxwell LG , Fraga MV , Malavolta CP. Assessment of Pain in the Newborn: An Update Clin Perinatol. 2019; 46 (4): 693-707.

4. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Implementing the new pain managements standards JCAHO, Oakbrook Terrace (2000)

5. Documento de posicionamiento del Grupo Español para el Estudio del Dolor Pediátrico (GEEDP) de la Asociación Española de Pediatría sobre el registro del dolor como quinta constante. Anales de Pediatría. 2019: (91) 1: 58.e1-58.e7

8

¿Cuáles son las estrategias para la educación del personal escolar para mejorar su concienciación sobre el tratamiento del Dolor crónico Infantil?

Pura Alamar, Psicopedagoga

De profesora de colegio de niños y niñas de clases de primaria y secundaria, luego decidió ser Psicopedagoga para seguir tratando con menores, pero “de uno en uno”. Después de mucho tiempo de ser como una maga sin magia se fue a trabajar a Conselleria - que es donde más se manda – a buscar la magia y volvió con más cosas aprendidas a lo suyo, que es con lo que está en la actualidad, a ayudar a los chicos y a las chicas “de uno en uno” a buscar soluciones a sus problemas. Creadora de la App: ” Solete”, App para ayudar a padres y niñ@s con dolor a aprender la relajación mediante la respiración. Introducción al mindfulness.

La identificación de los primeros síntomas se da en el entorno familiar. Es entonces cuando los padres normalmente se dirigen al sistema sanitario a través del servicio de pediatría, en un proceso en el que afirman haberse enfrentado a ciertas dificultades hasta la obtención de un diagnóstico certero.
Tras el diagnóstico de una enfermedad crónica comienza un proceso de atención que precisa estar bien planificado y organizado para atender tanto las necesidades de los pacientes de acuerdo con unos determinados estándares de calidad y evitando la fragmentación de los cuidados, principalmente en situaciones de cambio de nivel asistencial entre la atención primaria y la atención especializada. Y esto es especialmente crítico en los niños y niñas para quienes se debe garantizar la mejor atención posible y evitar así el impacto que la enfermedad y la discapacidad o la dependencia pueda tener en su vida actual y en su desarrollo.

Actualmente, en España hay 1.313.400 niños/as entre 0 y 14 años con alguna enfermedad crónica diagnosticada, es decir, que el 19% de la población infantil hasta 14 años tiene diagnosticada alguna enfermedad crónica. Y tener una enfermedad crónica conlleva, en ocasiones, una discapacidad, así como la propia enfermedad crónica puede conllevar también necesidades educativas especiales. No obstante, estas situaciones no son siempre reconocidas legalmente, como en el caso del certificado de discapacidad, al que muchos menores no logran acceder a pesar de tener diagnosticada una enfermedad crónica moderada o grave, dejando desprotegido al menor y a su familia para acceder a recursos sociales y educativos.

Actualmente, en el marco de la atención a la diversidad, la LOMCE (Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa) provee a todos los y las niños/as el derecho a una educación de calidad obligando a las administraciones educativas a atender, no solo al alumnado que puede asistir a la escuela, sino también a aquellos que viven situaciones particulares o especiales.

En este contexto, las diferentes Consejerías de Educación de cada Comunidad Autónoma, con las competencias transferidas del Ministerio de Educación y Formación Profesional, desarrollan programas específicos de apoyo dirigidos a los alumnos escolarizados en centros públicos de la Comunidad que, por causa de una enfermedad, se ven obligados a permanecer ingresados en un hospital o a seguir un proceso de convalecencia en sus domicilios.
Los programas de apoyo dirigidos a los alumnos escolarizados son los siguientes:
➢Programas de atención educativa domiciliaria: Este es un servicio destinado a los alumnos de Educación Primaria y de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato de todas las CCAA que, por prescripción facultativa, no pueden asistir a su centro durante un periodo de convalecencia generalmente superior a un mes. Las actividades se desarrollan en el domicilio del estudiante en un periodo de tiempo de en torno a 5 horas semanales (variable en función de la CCAA de residencia del o la menor) con el propósito de asegurar la continuidad del proceso educativo, evitando un desfase curricular
➢Programas de aulas hospitalarias: En los casos de hospitalización o convalecencia prolongada los alumnos afectados tienen acceso a las unidades de apoyo ubicadas en hospitales que cuentan con camas pediátricas de media y larga hospitalización, generalmente para ausencias del centro escolar de un mes o más de duración. Estas unidades suelen contar con aulas de pediatría, profesionales de

Enseñanza Secundaria y profesorado de los programas de atención educativa domiciliaria del servicio público de educación.

➢Centros de educación especial y aulas de inclusión: El alumnado de entre tres y veintiún años con necesidades educativas especiales permanentes asociadas a un trastorno o problema crónico de salud, así como algunas discapacidades (de acuerdo con la evaluación y el dictamen realizado por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, cuenta con el servicio de aulas de inclusión y de centros de educación especial regulados por cada CCAA en centros tanto públicos como concertados diseñados para proporcionar las estrategias y herramientas necesarias que garanticen su inclusión en el ámbito académico y social.

Por otra parte, cuando nos planteamos las estrategias para la educación del personal escolar para mejorar su concienciación sobre el tratamiento del Dolor crónico Infantil, apuntamos las siguientes propuestas:

➢Formar al profesorado en atención a la diversidad del alumnado con objeto de garantizar la puesta en marcha de estrategias de inclusión social de manera que los niños/as que sufren un problema de salud crónico y/o alguna discapacidad puedan participar en las actividades y clases diarias del grupo de forma adaptada. En esta línea, se propone implantar el uso de material con información relativa al manejo de las patologías crónicas más frecuentes, que facilite al profesorado el abordaje de cada caso de forma personalizada.

➢Implementar planes de formación reglada en una plataforma online a través de la cual los niños/as que no puedan asistir a clases como consecuencia de sus problemas de salud tengan la opción de alcanzar los objetivos del curso de forma personaliza.

➢Facilitar la reincorporación y adaptación al colegio tras un periodo de convalecencia hospitalaria o domiciliaria.

➢Fomentar la colaboración y coordinación entre las organizaciones de pacientes y los sistemas sanitario y educativo públicos con el fin de garantizar el acceso de la infancia afectada por alguna patología crónica a los servicios ofrecidos actualmente por este tipo de entidades (información, servicios sociales y educativos, etc.).

➢Adaptar las líneas curriculares de ciertas materias como educación física y dinámicas grupales de la clase a las necesidades particulares de los menores que padezcan una enfermedad crónica (sin discapacidad ni necesidades especiales legalmente reconocidas) con el objetivo de evitar su aislamiento (participación en actividades al aire libre /extraescolares, …).

➢Desarrollar campañas de sensibilización y humanización dirigidas a la sociedad que faciliten la integración de los niños/as afectados por problemas crónicos de salud, mediante la colaboración de organizaciones de pacientes, entre otros agentes.

➢Implementar programas educativos dirigidas al alumnado en general con el fin de normalizar la convivencia con compañeros/as afectados por patologías crónicas.

➢Dotar a los equipos de orientación y evaluación psicopedagógico de los centros educativos de un servicio protocolizado de acompañamiento a los menores durante los primeros meses posteriores al diagnóstico con el doble objetivo de, por un lado, facilitar la asimilación de la enfermedad por parte del menor y, por otro, garantizar que esta enfermedad no interfiera en el proceso de aprendizaje ni en la relación con sus compañeros/as.

➢Ofrecer soporte y acompañamiento al profesorado cuando tienen un nuevo caso de diagnóstico

crónico en su aula.

➢Dotar de información/formación a los compañeros/as de clase y a sus padres para evitar situación de rechazo o asilamiento, con el objetivo de prevenir el acoso escolar.

➢Crear un protocolo de educación hospitalaria y domiciliaria para las estancias hospitalarias o convalecencias en el hogar inferiores a un mes, actualmente inexistente, incorporando el uso de las nuevas tecnologías (clases, tutorías y exámenes por videoconferencia, etc.).

Los maestros disponen del CEFIRE en cada Comunidad autónoma, este es el servicio de formación del profesorado desde donde se ofertan numerosos cursos de formación. Dentro de los cursos de Educación Inclusiva existen algunos que dan respuesta educativa para la inclusión de los niños y niñas que pasan por periodos de absentismo escolar por enfermedad u hospitalización.

Pero en general en el mundo escolar hay bastante desconocimiento de lo que es el dolor crónico infantil, y hay bastante incomprensión, por lo que se deberían incluir entre los programas del CEFIRE cursos monográficos para mejorar la concienciación sobre lo que es el Dolor crónico Infantil.

BIBLIOGRAFÍA:

Ley Orgánica 8/2013 de 9 de diciembre para la mejora de la calidad educativa. Boletín Oficial del Estado, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921.

Instituto Nacional de Estadística (2017): Encuesta Nacional de Salud en España

Situación actual de la coordinación entre sistemas públicos para la detección y atención a la infancia escolarizada con enfermedad crónica y discapacidad asociada. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), 2019.

9

¿Cuál es la interacción entre el dolor crónico y la salud mental?,¿Cómo y cuándo pueden ser diagnosticados y tratados de un modo más eficiente?

Gemma Ruiz, Psicóloga

Psicóloga, Investigadora predoctoral en la UOC, Barcelona,España.Master Oficial en Formación del Profesorado-Orientación Edicativa, Universitat Pompeu Fabra -UOC (2018).aster Oficial en Psicología y Psicopatología Perinatal en Infantil, Universitat de Valencia (2015).Licenciada en Psicologia, Universitat autónoma de Barcelona (2013)

¿Cuál es la interacción entre el dolor crónico y la salud mental?
En la población pediátrica, la tasa de prevalencia del dolor crónico es generalmente alta. El dolor crónico es un problema que afecta a entre un 20 y un 35% de los niños y adolescentes de todo el mundo (Friedrichsdorf et al., 2016). Siendo los más comunes: el dolor de cabeza, espalda, dolor abdominal y musculo-esquelético (King et al., 2011).
Existen varios modelos desarrollados para comprender el dolor crónico en niños y adolescentes (Adams y Turk, 2008). El modelo biopsicosocial es el marco más útil para comprender y manejar el dolor de manera efectiva (Gatchel et al., 2007). El modelo biopsicosocial (Schwartz, 1982) describe el dolor como un fenómeno multidimensional que es el resultado de una interacción compleja entre factores biológicos, psicológicos y sociales. Por ejemplo, como factores biológicos encontraríamos los factores genéticos o la fisiología; entre los factores psicológicos se incluirían la tendencia a pensamientos catastrofistas o la depresión; y en los factores sociales estarían el apoyo familiar o de los amigos (Ver Figura 1. El modelo biopsicosocial del dolor).

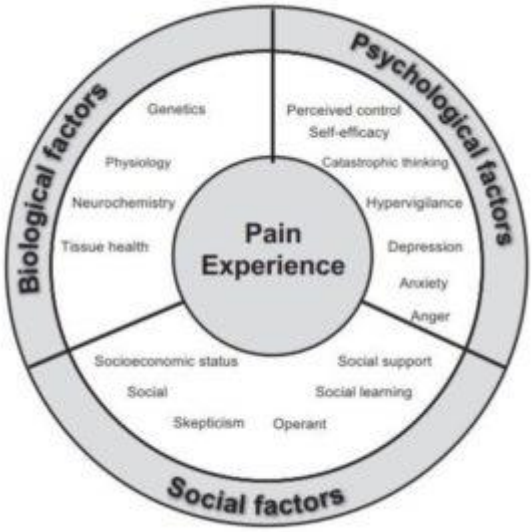


Figura 1. Modelo biopsicosocial del dolor (Adams y Turk, 2018).
Es desde un modelo biopsicosocial que debemos entender el dolor crónico, pues es una "experiencia" compleja. No existe una causa única que explique directamente porqué el/la niñ@ tiene dolor. Así como tampoco es una experiencia (o enfermedad) que afecte solo una única área de la vida de un/a niñ@. El dolor crónico impacta la calidad de vida de l@s niñ@s, su vida familiar y personal (Gureje, 1998; Reid et al., 2011).
Habiendo demostrado la interacción que se produce entre lo biológico, lo psicológico y lo social en el dolor crónico, no debe extrañar la relación entre dolor crónico y salud mental. Así pues, es conocida la relación entre padecer dolor crónico durante la infancia y adolescencia, y la presencia de trastornos mentales en la etapa adulta (Shanahan et al., 2015; Vinall et al., 2016). También la comorbilidad entre el dolor crónico pediátrico y la presencia de psicopatología, como la depresión, la ansiedad y el estrés postraumático (Vinall et al., 2016). Siendo mayor la incidencia de algún tipo de problema en la salud mental de niñ@s con dolor crónico que en niñ@s sin dolor (Noel et al., 2016).
Por ejemplo, Coffelt, Bauer y Carroll (2013) encontraron que el 44% de jóvenes con dolor crónico habían sido diagnosticados con una condición psiquiátrica (trastornos afectivos (28%), trastornos de ansiedad (18%), trastornos de somatización (6%) o TEPT (2,4%)). O Tegethoff y su equipo (2015), quienes encontraron que el 25,93% de los jóvenes con dolor crónico presentaban algún trastorno mental a lo

largo de su vida y tenían más riesgo de desarrollar trastornos de alimentación, ansiedad, afectivos o cualquier otro trastorno mental.
¿Cómo y cuándo pueden ser diagnosticados y tratados de un modo más eficiente?

El dolor crónico en niños puede pasar desapercibido e infra-diagnosticado, por la falta de vocabulario para describirlo, por la subestimación del dolor en niñ@s, etc. Después de conocer la alta prevalencia en población pediátrica y el riesgo incrementado de padecer algún trastorno mental en la etapa infanto-juvenil o adulta, el dolor crónico es un problema que no debe pasar por alto en nuestra sociedad. El dolor crónico es real, puede considerarse enfermedad si se trata de dolor crónico primario o síntoma, como dolor secundario a una enfermedad principal (ICD-11, 2019). Por su alta complejidad, necesita ser tratado por equipos multidisciplinares, formados específicamente en dolor pediátrico y que incluyan médicos, psicólog@s, enfermer@s, trabajadores sociales, fisioterapeutas… E implica también a los profesionales y personas incluidos en los meso-sistemas de los que el/la nin@ forma parte, como el colegio, las actividades extraescolares, grupos sociales o la familia extensa.
Un adecuado diagnóstico precoz puede prevenir: 1) Que el dolor agudo se convierta en dolor crónico y 2) Que el dolor crónico llegue a ser severo e incapacitante.
Este diagnóstico no solo debe incluir la medición de la intensidad del dolor, su frecuencia o cuando apareció; sino que también debe incluir la exploración de la interferencia del dolor con las relaciones sociales (amigos, compañeros y familia), el sueño, el apetito, el rendimiento académico, la asistencia escolar y/o a actividades extraescolares, la actividad física, el estado de ánimo, …
Para poner luz en el diagnóstico del dolor crónico en niñ@s, en mayo de 2019, la OMS publicó la nueva clasificación de las enfermedades (ICD-11 en inglés, CIE-11 en español). En ella se define el dolor crónico como: "El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a un daño tisular real o potencial, o descrita en función de tal daño. El dolor crónico es aquel que dura o se repite por espacio de más de 3 meses".
Hay que recordar que, a menudo, l@s niñ@s con dolor crónico, hasta que son diagnosticados de dolor crónico pasan de un médico a otro especialista y de una prueba a otra, un proceso que puede durar una media de 4-6 meses (Celedon et al., 2014; Weisman, 2008). Sin olvidar el gasto económico que supone al sistema sanitario (Groenewald & Palermo, 2015). Por ejemplo, en Holanda, el gasto para tratar el dolor abdominal funcional y otros dolores gastrointestinales se calculó en 2500 euros/persona/año (Hoekman et al., 2015).

En conjunto, no hay duda de que esta condición necesita atención y que un diagnóstico prematuro, junto con un tratamiento preventivo, eficaz, eficiente y multidisciplinar, ayudará a l@s niñ@s con dolor crónico y sus familias a tener una mejor calidad de vida.

BIBLIOGRAFIA:

1. Adams, L. M., & Turk, D. C. (2018). Central sensitization and the biopsychosocial approach to understanding pain. Journal of Applied Biobehavioral Research, 23(2), e12125. doi:10.1111/jabr.12125

2. Celedon, X., Amari, A., Ward, C.M. et al. (2014). Children and Adolescents with Chronic Pain and Functional Disability: Use of a Behavioral Rehabilitation Approach. Curr Phys Med Rehabil Rep, 2, 86–92. https://doi.org/10.1007/s40141-014-0047-0

2.2 Coffelt, T.A., Bauer, B.D., & Carroll, A.E. (2013). Inpatient characteristics of the child admitted with chronic pain. Pediatrics, 132(2), e422–e429. doi: 10.1542/peds.2012-1739

2.3 Friedrichsdorf, S. J., Giordano, J., Desai Dakoji, K., Warmuth, A., Daughtry, C., & Schulz, C. A. (2016). Chronic Pain in Children and Adolescents: Diagnosis and Treatment of Primary Pain Disorders in Head, Abdomen, Muscles and Joints. Children (Basel, Switzerland), 3(4), 42. https://doi.org/10.3390/children3040042

2.4 Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. Psychological Bulletin, 133(4), 581.

3. Groenewald, C. B., & Palermo, T. M. (2015). The price of pain: the economics of chronic adolescent pain. Pain Management, 5(2), 61–64.https://doi.org/10.2217/pmt.14.52

4. Gureje, O. (1998). Persistent pain and well-being: A world health organization study in primary care. JAMA, 280(2),147–51.

5. Hoekman, D. R., Rutten, J. M., Vlieger, A. M., Benninga, M. A., & Dijkgraaf, M. G. (2015). Annual Costs of Care for Pediatric Irritable Bowel Syndrome, Functional Abdominal Pain, and Functional Abdominal Pain Syndrome. The Journal of pediatrics, 167(5), 1103–8.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.07.058

6. International Classification of Diseases (ICD-11) - Mortality and Morbidity Statistics. Chapter 21. Symptoms, signs or clinical findings, not elsewhere classified. [Internet] Organización Mundial de la Salud (OMS) [citado el 26 de julio de 2020]. Disponible en: https://icd.who.int/browse11/l-m/en.

7. King, S., Chambers, C. T., Huguet, A., MacNevin, R. C., McGrath, P. J., Parker, L., & MacDonald, A. J. (2011). The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. Pain, 152(12), 2729–2738. https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.07.016

8. Noel, M., Beals-Erickson, S. E., Law, E. F., Alberts, N. M., & Palermo, T. M. (2016). Characterizing the Pain Narratives of Parents of Youth With Chronic Pain. The Clinical journal of pain, 32(10), 849–858. https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000346

9. Reid, K.J., Harker, J., Bala, M.M., Truyers, C., Kellen, E., Bekkering, G.E., et al. (2011). Epidemiology of chronic non-cancer pain in Europe: narrative review of prevalence, pain treatments and pain impact. Curr Med Res Opin, 27(2), 449–62.

9.2 Schwartz, G. E. (1982). Testing the biopsychosocial model: The ultimate challenge facing behavioral medicine. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 50(6), 1040.

10. Shanahan, L., Zucker, N., Copeland, W. E., Bondy, C. L., Egger, H. L., & Costello, E. J. (2015). Childhood somatic complaints predict generalized anxiety and depressive disorders during young adulthood in a community sample. Psychological medicine, 45(8), 1721– 1730. https://doi.org/10.1017/S0033291714002840

11. Tegethoff, M., Belardi, A., Stalujanis, E., & Meinlschmidt, G. (2015). Comorbidity of mental disorders and chronic pain: Chronology of onset in adolescents of a national representative cohort. J. Pain, 16(10), 1054–1064. doi: 10.1016/j.jpain.2015.06.009

12. Vinall, J., Pavlova, M., Asmundson, G. J., Rasic, N., & Noel, M. (2016). Mental Health Comorbidities in Pediatric Chronic Pain: A Narrative Review of Epidemiology, Models, Neurobiological Mechanisms and Treatment. Children (Basel, Switzerland), 3(4), 40. https://doi.org/10.3390/children3040040

13. Walker, L. S. (1999). The evolution of research on recurrent abdominal pain: History, assumptions, and a conceptual model. Progress in pain research and management, 13, 141- 172.

14. Weisman, S.J. (2008). Multidisciplinary approaches to chronic pain. In G.A. Walco & K.R. Goldschneider (Eds.), Pain in children: A practical guide for primary care (1st ed., pp. 133-143). Humana Press. doi: 10.1007/978-1-59745-476-6

Estrategias en autocuidados de los padres de niños con dolor crónico, cuidando al cuidador

Mª Jesús Vidorreta, Enfermera pediátrica.

Enfermera pediátrica y CAP en educación sanitaria. Trabaja como enfermera en el S. Alergia del CHG de Valencia. Ha dirigido como IP el proyecto de Investigación "Tratamiento no farmacológico del dolor agudo en los Procedimientos infantiles en Enfermería" en la fundación CHGU de Valencia. Ha escrito el cuento "Cura-sana" y varios textos sobre el dolor infantil. Imparte el taller "Dolor Infantil" en el Colegio de Enfermería de Valencia. Ha recibido en 2018 el premio "Humanizando la sanidad" por su trabajo "Aprendemos jugando,anafilaxia alimentaria".

Los padres que tienen niños con dolor crónico son expertos en aliviarlos y crearles una atmósfera de bienestar. Pero, estos padres cuidadores son a menudo los olvidados por sí mismos, sin promover su propio bienestar.
"El cuidado es un acto que en las personas genera memoria; no obstante, se requerirá del arte y del razonamiento (Aristóteles) de cada quién para generar a partir de ella la experiencia, práctica prolongada que proporciona conocimiento (razonamiento) o habilidad (arte) para hacer algo" (J.S. Santamaría, M.L. Jiménez)

Cuidando al cuidador.

La instauración de los hábitos de autocuidado responde a las necesidades del cuidador, de manera que adquiere una autonomía personal para ello. La intención de este autocuidado es promover y crear hábitos de vida que apoyen y mejoren el bienestar de las personas que viven juntas.
Para fomentar el bienestar de las personas que viven juntas, es necesario hablar y consensuar entre todos los pasos a seguir. La propuesta es empezar con unas bases generales para ir desarrollándolas:
1-Hacer un calendario de tareas consensuado y familiar, creando un ambiente de cooperación en el hogar. Valorar los tiempos de cada persona y dar las responsabilidades, generando confianza en cada uno. Las tareas se pactarán o negociarán con una buena comunicación para crear un clima agradable en casa, fomentando una convivencia feliz y con libertad. Al ser consensuadas se escribirán para que no haya despistes. Las tareas se irán adaptando al proceso de maduración del niño. De esta manera se creará una mayor cohesión familiar para que los niños, tanto el enfermo como los hermanos, se sientan identificados con los roles del sistema familiar. Realizando agendas y haciéndolos sentir incluidos.

2- Respetar los tiempos de cada uno y valorar los esfuerzos, reconociendo los progresos y siendo positivo. ¿Qué tengo que hacer? ¿Qué puedo hacer? Una vez creadas y consensuadas las tareas, iremos valorando el cumplimiento para no ejercer demasiado control a la vez de no ser demasiado permisivos. Siempre se pueden revalorar. Hay que saber que cada uno, y sobre todo los niños, necesitan saber qué se espera de ellos. Todos los miembros tienen el mismo poder y voz. Teniendo en cuenta que los hermanos sanos son niños, se puede percibir que tienen una necesidad menos urgente que el hermano enfermo. Por ello, los adultos a su alrededor no deben ignorar y reprimir sus voces. Hay que crear una actitud positiva, relajada y alegre, que conseguiremos escuchando y compartiendo día a día las experiencias vividas. Reírse en familia, relajar el estrés y darse su tiempo. Por ello no olvide "hacerse un lugar", como luego explico.

3- Reducir la presión en las crisis, promover y reconocer los gustos de cada uno.
Se debe alentar a las familias a hablar juntas sobre la enfermedad con los hermanos y permitirles expresar sus preocupaciones para ayudarlos a comprender y sentirse escuchados. Los hermanos necesitan tener mayor nivel de información sobre la enfermedad y sus impactos, y así poder ayudar a su comprensión y empatía, ayudándoles a tolerar y aceptar la situación y sus sentimientos.
Es conveniente hacer una representación del dolor por parte del paciente y la familia, en un momento de paz, para visualizar la memoria evolutiva, yendo a partir del presente para recuperar el recuerdo

y representar un pasado que podemos restaurar. Una representación teatral de la crisis, en un momento de calma, es importante para ver cómo cada miembro de la familia ve y actúa. Posiblemente sea difícil hacerlo, pero no es imposible. Esta representación artística, como expresión social con la palabra es una forma de conseguir confianza y seguridad afectiva entre todos los miembros de la familia. Aquí vemos las actitudes, acciones y comportamientos que llevan a crear unas nuevas reglas y rutinas para evolucionar. Mediante esta observación veremos oportunidades y necesidades a las que dar respuesta, desde la confianza, constancia y flexibilidad. Esto ayudará a un mayor conocimiento de la enfermedad entre hermanos, con una actitud positiva hacia la enfermedad.
4- Respetar un tiempo libre para cada uno: "Hacer su lugar"
Es muy positivo hacer una lista de las cosas que le gustan al cuidador, así será más fácil reservar un tiempo y un espacio sólo suyo. Es un buen principio. En esta propuesta debemos incluir a todos los miembros de la familia.
Pueden ser actividades de pocos minutos al principio, como cantar una canción en la ducha, o escuchar su canción favorita, una meditación de 10 minutos, salir a caminar alrededor de casa, buscar una app de ejercicios cortos. O simplemente hacer unas respiraciones profundas al subir al coche y en momentos de tensión. Es posible que se sorprenda al descubrir cómo estos pequeños cambios crean la base sólida que puede ayudar a restablecer el equilibrio.
También es enriquecedor crear una expectativa mayor para aumentar el estado de ánimo, poco a poco, añadiendo alguna actividad mayor, como salir con un amigo o ir a cenar.

Se trata, en suma, de crear una base resistente para proseguir y progresar. "Hoy me regalaré a mí mismo, momentos de lujo" (Deepak Chopra). Generar esta base a menudo significa crear un nuevo hábito. Los hábitos necesitan tiempo, alrededor de 21 días, para estar consolidados por uno mismo. Puede empezar cada día con: «Hoy tengo 10 minutos para hacer …». Con ello conseguiremos un cambio simple pero profundo: «lo que tengo que hacer por los demás» por «lo que puedo hacer por mí». Todo ello revertirá en los demás, porque la tranquilidad y la felicidad se comparten.
"Reconocer que conseguir su espacio, protege sus reservas de energía y fortalece sus cimientos, y los cimientos de su familia, estos pueden reforzar su compromiso y promover la coherencia, considere que la autoconservación es un medio necesario para un fin; de hecho, la autoconservación es una forma inteligente y efectiva de reforzar el bienestar en el momento y garantizar que tenga las reservas de energía que necesita para afrontar las próximas semanas y meses" (Rachael Coakley).
Hacerse un lugar

Estos cambios de autoconservación necesitan un periodo adaptativo por parte del cuidador y de la familia. Por ello, una vez instaurados deben ser respetados, aunque las circunstancias del día hayan sido muy agitadas. Por esto mismo hay que crearse "un lugar", un espacio propio, físico y temporal, no sólo para uno mismo sino también para la familia y para el hijo que tiene dolor. Todos deben comprender que quince minutos recargan de la energía necesaria para seguir adelante con calma y con fuerza.

BIBLIOGRAFIA:

1. Cyrulnik, Conferencia “La mémoire traumatique”,2012.
2. Coakley, “Self-Preservation: A Parenting Lesson from Squirrels”, 2020.
3. Santamaría, M.L. Jiménez,” Los axiomas del cuidado”,2016.
4. Chopra, “Meditación Creando abundancia”,2018.
5. Deavin, P. Greasley,C. Dixon, “Children’s Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness”,2018.

EPÍLOGO

Cuando el dolor deja de ser un síntoma fisiológico y se convierte en enfermedad impacta globalmente en el desarrollo y el futuro de nuestros niños. El dolor crónico en un ladrón que despoja a nuestros hijos de la alegría de crecer exponiéndolos a una vida marcada por la pérdida de su normalidad. Las diez prioridades del dolor crónico infantil promueven un cambio de mentalidad social y llaman a la acción para atacar este problema desde múltiples perspectivas.

Dr. Pablo Ingelmo
Profesor Adjunto de anestesiología. McGill University. Montreal. Canada
Director del Servicio de Dolor Crónico. Montreal Children's Hospital. Montreal. Canada.

Actualmente, el estudio y manejo del dolor en los niños no se aborda con el mismo vigor, entusiasmo y rigor que el manejo del dolor en los adultos. La información accesible es limitada y la investigación aún más debido a la dificultad de hacer ensayos clínicos y otros estudios con niños.

Esto permite que persista una información inexacta e inadecuada, lo que sirve para justificar el statu quo actual que es bastante negativo.

La naturaleza individual del dolor y la complejidad de evaluarlo ofrecen aún más obstáculos en esta dura lucha contra el dolor infantil.

Sin embargo, se están produciendo cambios que alterarán drásticamente la práctica actual. Pronto será inaceptable social y médicamente ignorar el sufrimiento de los niños, la nueva Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor, SEMDOR, tiene entre sus objetivos principales iniciar planes para mejorar el tratamiento del dolor infantil y esperamos que muchas personas e instituciones nos acompañen en esta travesía.

Este libro que ahora va a leer, contiene gran parte de los motivos para avanzar en este camino irreversible

LM Torres
Lm.torres@me.com
Presidente de la Junta directiva Constituyente de Semdor

"No te rías nunca de las lágrimas de un niño. Todos los dolores son iguales."
Charles Van Lerberghe (1861-1907) Poeta, escritor de cuentos y dramaturgo belga.

El tratamiento del dolor es según la declaración de Montreal de 2010 un derecho fundamental, y a pesar de esta declaración, existe en España, más de 300.000 niños sufriendo dolor, considerándose una violación de los derechos humanos según la declaración mencionada. Parece importante tener en cuenta que los niños padecen dolor, un dolor que se ha de tratar y se ha de conocer, para conseguir esto se precisa una mayor divulgación que pueda desembocar en un mayor flujo de conocimiento y de aporte económico destinado al tratamiento del dolor infantil. El dolor en los críos tiene unas consecuencias devastadoras, no sólo en el ámbito sanitario, sino en el social y en el escolar con las repercusiones a largo plazo que puede tener la alteración de todas estas variables en el niño por lo que parece lógico que se estandarice el tratamiento y los conocimientos necesarios para poder conseguir este objetivo como han demostrado en este fantástico decálogo del dolor crónico infantil.

Dr. David Abejón González
Jefe de Unidad del Dolor de Hospital Universitario Quirónsalud Madrid, Complejo Hospitalario Ruber Juan Bravo y Quirónsalud San José