

Enfermedad de células falciformes y dolor

Sickle Cell Disease and Pain (Spanish)

El dolor es un problema común para los niños con la enfermedad de células falciformes (sickle cell disease, SCD). Las células falciformes tienen dificultad para moverse a través de los vasos sanguíneos pequeños. Pueden acumularse y obstruir los vasos, impidiendo que el oxígeno llegue a ciertas partes del cuerpo (Imagen 1). Esto causa dolor.

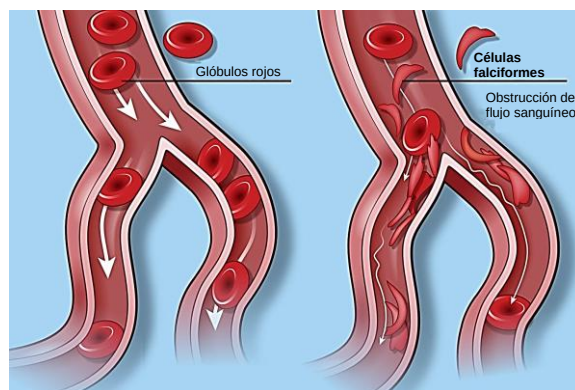
Signos y síntomas

El dolor y los síntomas de la enfermedad de células falciformes son diferentes en cada niño. Es posible que su hijo sea capaz de reconocer por sí mismo el dolor a causa de las células falciformes. Este puede ser diferente a otros tipos de dolor que su hijo pueda tener. Los posibles síntomas de un episodio de dolor por la enfermedad de células falciformes son:

- Algo duele
- Cambios de comportamiento
- Cambios en el apetito
- No usa la pierna, el brazo o la parte del cuerpo que le duele
- Quisquilloso y difícil de consolar
- Áreas hinchadas y dolorosas en el cuerpo
- Menos activo de lo habitual, no quiere jugar

Qué hacer en casa

La mayoría de los dolores se pueden controlar en casa siguiendo las instrucciones de la sección amarilla del Plan de Acción de Células Falciformes. **Nunca use hielo para tratar el dolor. Esto empeorará el dolor.** Puede ayudar a aliviar el dolor de su hijo al:



Fuente de la imagen: Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano

Imagen 1 La forma de las células falciformes bloquea el flujo sanguíneo.

- Aplicar una toalla tibia y húmeda o una almohadilla térmica en el área del dolor.
- Hacer que ingiera líquidos como agua y jugo. La cantidad se encuentra en su Plan de Acción de Células Falciformes.
- Masajear la zona dolorida.
- Descansar más acostándose temprano o tomando una siesta.
- Centrarse en otras cosas además del dolor, como los videojuegos, la música o un programa de televisión. También puede hacer respiraciones profundas con su hijo para ayudarlo a relajarse.
- Administrar analgésicos según las indicaciones de su médico o proveedor de atención médica. Tome la temperatura de su hijo antes de darle analgésicos para asegurarse de que no tenga fiebre.

Cada vez que su hijo se quede en casa y no vaya a la escuela debido al dolor, llame a las enfermeras de células falciformes. Ellas anotarán esto en la tabla de su hijo. Si su hijo necesita faltar a la escuela o usted necesita faltar al trabajo, las enfermeras pueden darle un justificativo para la escuela o el trabajo.

Cómo prevenir el dolor

Existen hábitos diarios y medicamentos que pueden ayudar a prevenir o reducir el dolor de células falciformes.

- Dormir lo suficiente
- Comer una dieta saludable
- Tomar suficiente agua
- Seguir la sección verde de su Plan de Acción de Células Falciformes
- Actividad física diaria
- Apoyo psicosocial
- Tomar los medicamentos prescritos. Estos pueden incluir hidroxiurea, Endari[®], voxelotor (Oxybryta[®]) o crizanlizumab (Adakveo[®])

Algunos pacientes con SCD pueden beneficiarse de otros tratamientos como transfusiones de sangre o clínica del dolor.

Cuándo llamar al médico

Llame al equipo de células falciformes si sabe que su hijo necesita que lo vean. Esto prepara a los médicos y proveedores de atención médica para que puedan atender mejor a su hijo. Llame al médico o proveedor de atención médica si su hijo presenta alguno de los siguientes:

- Dolor demasiado intenso para manejarlo en casa
- Rigidez en el cuello, dolor de cabeza intenso o mareos
- Se niega a comer, beber o tomar medicamentos

- Dolor que no ha desaparecido después de 2 días de tratamiento en casa
- Dolor de pecho o espalda con tos constante o dificultad para respirar
- Dolor de estómago intenso o hinchazón con piel pálida o más sueño de lo normal

Si su hijo se enferma, llame a las enfermeras de células falciformes al (614) 722-8914 de lunes a viernes de 8 a. m. a 4:30 p. m. Si no están disponibles, llame a la Clínica de Células Falciformes al (614) 722-3250. Durante las noches, los fines de semana y los días festivos, llame al (614) 722-2000. PIDA hablar con el hematólogo de guardia.

Cuándo llamar al 911

Llame al 911 para pedir ayuda de emergencia si su hijo:

- Está respirando lentamente o deja de respirar.
- No responde y no puede hablar con usted.
- No se puede despertar después de una siesta.
- Tiene debilidad repentina, pérdida de sensibilidad o no puede mover una parte del cuerpo.