



**Con frecuencia, las personas con fibrosis quística (FQ) informan que el dolor es un problema preocupante. El dolor agudo suele tener un origen evidente y un final predecible. Puede ser el resultado de una lesión relacionada con la FQ, como un traumatismo costal causado por la tos intensa, o de un problema no relacionado, como migraña o dolor lumbar agudo. El dolor agudo también ocurre después de una cirugía u otras intervenciones médicas.**

Las personas con FQ también pueden desarrollar dolor crónico, que reaparece con frecuencia o es constante durante meses o más tiempo. El dolor crónico puede estar relacionado con la FQ o con una afección distinta, como la fibromialgia.

## ¿Cuáles son algunas de las causas del dolor en la FQ?

El dolor agudo o crónico puede estar directamente relacionado con el efecto que tiene la FQ en múltiples órganos del cuerpo, por ejemplo los siguientes:

- La enfermedad de los senos nasales causada por la FQ puede provocar dolor de cabeza, o dolor en los ojos u oídos.
- La enfermedad pulmonar por FQ, con tos y respiración acelerada, puede ejercer presión en la pared torácica y provocar dolor en el pecho o la espalda.
- La enfermedad de FQ en el sistema gastrointestinal —la vesícula, el hígado, el páncreas o los intestinos— puede provocar varios tipos de dolor.
- La inflamación crónica a causa de la FQ puede provocar dolor en las articulaciones de los brazos o las piernas.

## Posibles problemas causados por el dolor crónico

Aunque el dolor crónico esté directamente relacionado con la FQ o no, de hecho, ya sea que exista un diagnóstico que explique por qué el dolor es tan persistente, puede dañar su salud física y emocional,

su funcionamiento diario y su calidad de vida. Algunas personas experimentan depresión o ansiedad, o dificultad para dormir. Otras disminuyen su actividad física y pierden la condición física. Los cambios en el estado de ánimo y las limitaciones físicas pueden provocar más dolor con el movimiento o el ejercicio, menos interacción social y problemas con el cuidado personal. Puede ser más difícil tener ganas de realizar los tratamientos para la FQ, como la depuración de las vías respiratorias. Estas consecuencias pueden hacer que sea difícil trabajar, ir a la escuela, jugar o realizar otras actividades que sean importantes para usted. Por lo general, el dolor crónico requiere tratamientos enfocados específicamente en el dolor, y en el impacto que tiene en usted y su familia.

## ¿Qué debo hacer si siento dolor?

Si experimenta un tipo de dolor agudo nuevo y desconocido, o si el dolor no desaparece, el primer paso es hablar con su equipo de atención de FQ.

El tratamiento siempre se debe basar en una evaluación cuidadosa. Debe estar preparado para describir el dolor en detalle, incluido el impacto en su estado de ánimo y funcionamiento, y enumerar los tratamientos que se han probado (consulte la Guía de autoevaluación). En algunos casos, el equipo de FQ solicitará pruebas para identificar la causa del dolor con la esperanza de que el tratamiento disminuya el dolor.

## Guía de autoevaluación

1. Realice un seguimiento del dolor con un registro diario. Los aspectos que debe controlar incluyen los siguientes:
  - Ubicación del dolor
  - ¿Cuándo comenzó el dolor? ¿Cuánto tiempo duró?
  - ¿El dolor ocurrió cuando estaba en reposo o haciendo alguna actividad?
  - Describa cómo se siente el dolor: agudo, leve, urente, punzante.
  - En una escala del 0 al 10, donde 0 significa que no hay dolor y 10 equivale al peor dolor posible, evalúe su dolor.



- ¿Qué mejora el dolor?
  - ¿Qué empeora el dolor?
  - ¿Qué medicamentos o estrategias usó para el dolor? ¿Lo ayudaron?
  - ¿El dolor está interfiriendo en su vida? ¿Le impide hacer las cosas que planeaba hacer? ¿Afecta a su familia o seres queridos?
  - ¿Cuáles son sus expectativas para el tratamiento del dolor? ¿Qué cambiaría en su vida si su dolor mejorara significativamente?
2. Analice esto con su equipo de atención de FQ para determinar el próximo curso de acción. Ellos analizarán si necesita una evaluación urgente o de rutina.
  3. Llame a su equipo de atención de inmediato si su dolor empeora y es incontrolable.

Al recurrir a tratamientos específicos para el dolor, existen muchas opciones:

- **El autocontrol** puede ser útil, tanto para usted como para su equipo de atención, para realizar un seguimiento del dolor, y para reconocer qué lo empeora y qué ayuda. Puede utilizar la Guía de autoevaluación para el control.
- **Los métodos de autocontrol** incluyen estrategias de relajación y ejercicios de respiración profunda para reducir la tensión muscular, y mejorar el estado de ánimo y la ansiedad. Estos pueden ayudar a mejorar el dolor, el bienestar, y los sentimientos de autodominio y control personal.
- **Las terapias médicas** incluyen muchos métodos que su equipo de atención puede recetar, más comúnmente una terapia con medicamentos.
- **Los métodos psicosociales** incluyen numerosas estrategias para reducir el estrés, mejorar el afrontamiento y mejorar la capacidad para completar actividades.
- **Los métodos de la medicina alternativa** combinan el autocontrol, los métodos psicosociales y las terapias médicas.

## ¿Qué puedo esperar si utilizo moduladores del gen CFTR muy eficaces?

Todavía estamos aprendiendo sobre los efectos del modulador del gen CFTR en el caso del dolor y otros síntomas. El dolor puede mejorar según su respuesta a la medicación. Por ejemplo, el dolor de pecho y pulmón pueden reducirse porque usted tiene menos exacerbaciones como resultado de un modulador del gen CFTR. Una mejor salud de los senos nasales puede disminuir los dolores de cabeza y el dolor de los senos nasales. Algunas personas experimentan cambios en los hábitos intestinales, el estado de ánimo o la ansiedad. Informe todos los cambios a su médico para determinar si es necesario realizar cambios de medicamentos.

## Ejemplos de tratamientos utilizados para controlar el dolor agudo o crónico en la FQ

- **Los métodos psicosociales** tienen como objetivo promover la relajación. El dolor puede hacer que los músculos se tensen. Es posible que las personas con dolor posicionen el cuerpo en formas incómodas para protegerse de sentir dolor sin siquiera darse cuenta. El estrés y la ansiedad también provocan tensión muscular. Dos métodos psicosociales que se utilizan comúnmente son la relajación muscular pasiva y progresiva. Entre las técnicas de relajación que se aprenden fácilmente se encuentran la respiración profunda y la visualización guiada.

## Métodos de relajación

### • Respiración profunda

- Póngase cómodo.
- Respire por la nariz (o la boca si tiene la nariz congestionada).
- Coloque las manos sobre el abdomen (no el pecho) y sienta cómo las manos suben y bajan suavemente.
- Relaje los músculos abdominales.
- Respire lenta y profundamente.
- Mientras exhala suavemente, libere las tensiones y sienta cómo fluyen.

### • Visualización guiada

- Encuentre un lugar tranquilo para estar solo.
- Respire a un ritmo que le sea cómodo, lenta y profundamente.
- Cierre los ojos e imagine un lugar tranquilo o feliz en el que se sienta relajado y seguro. Incluya sonidos, olores y colores.
- Repita esto todos los días durante 5 minutos.

También se puede aprender la relajación muscular progresiva.

## Relajación muscular progresiva

La relajación muscular progresiva implica tensar gradualmente y luego relajar una zona del cuerpo a la vez, lo que al final relajará todo el cuerpo. Esto implica tensar grupos de músculos, luego liberar la tensión y concentrarse en la relajación que experimenta. No tense hasta el punto de sentir dolor, y tenga cuidado al tensar las áreas en las que pueda tener una lesión.

### Preparación:

Encuentre un lugar cómodo y tranquilo donde no se lo moleste durante 15 a 20 minutos. Siéntese o recuéstese, use ropa cómoda y asegúrese de estar cómodamente abrigado antes de comenzar la técnica.

### Instrucciones:

1. Concentre su atención en una parte del cuerpo a la vez.
2. Inspire mientras tensa los músculos de esa parte del cuerpo.
3. Mantenga la tensión durante 5 a 7 segundos.



4. Libere la tensión y relaje los músculos.



5. Concéntrese en relajar los músculos durante 10 a 20 segundos antes de pasar a la siguiente parte del cuerpo.
6. Puede comenzar por tensar y relajar los músculos faciales, luego los del cuello y la garganta, los hombros y la espalda, los brazos, las manos, el pecho, el abdomen, los muslos, las piernas y finalmente los pies.

- **Los métodos basados en el movimiento** pueden ayudar a aliviar el estrés y la ansiedad al mismo tiempo que promueven el acondicionamiento físico. Los ejemplos incluyen yoga, fortalecimiento muscular, estiramiento, ejercicio aeróbico y fisioterapia.
- **La terapia cognitivo-conductual (TCC)** para el dolor es un método de psicoterapia centrado en desarrollar y utilizar un conjunto de estrategias comprobadas para el manejo del dolor en colaboración con un terapeuta de apoyo. La TCC puede reducir el dolor, la angustia y la interferencia del dolor con las actividades. También es un tratamiento muy eficaz para la depresión, la ansiedad y los problemas del sueño, que a menudo se presentan junto con el dolor.
- **Los tratamientos médicos** para el dolor son numerosos. Estos tratamientos se deben individualizar para satisfacer sus necesidades y se deben controlar a lo largo del tiempo para garantizar su seguridad y eficacia.
  - Algunos tratamientos médicos de venta libre para el dolor incluyen acetaminofén (Tylenol®) y medicamentos AINE (medicamentos antiinflamatorios no esteroideos, como ibuprofeno).
  - Las terapias recetadas sin opioides que pueden ayudar con el dolor incluyen medicamentos de muchas clases, como antidepresivos, anticonvulsivos (como gabapentina o pregabalina) y terapias tópicas.
  - Las terapias con opioides, como la morfina, se usan a menudo para tratar el dolor agudo y rara vez se usan para controlar el dolor crónico.
  - El cannabis medicinal también puede ayudar a tratar el dolor. Tenga en cuenta que su uso está sujeto a regulaciones estatales y limitaciones federales.

## ¿Qué más puede ayudar?

Es útil probar un “ritmo moderado” o equilibrar sus actividades con el descanso. Con el dolor crónico, es importante mantenerse activo y comprometido con la vida, pero el ritmo es clave. Tanto la actividad insuficiente como la actividad en exceso pueden aumentar el dolor. Trate de dividir las actividades por tiempo (en lugar de buscar completar las tareas) y programe descansos periódicos. Aumente gradualmente el tiempo dedicado a la actividad para tener más éxito y desarrollar resistencia.

Busque el apoyo de familiares, amigos, su equipo de atención de FQ, un terapeuta o la comunidad de FQ. Una fuente de apoyo puede ser Peer Connect de CF Foundation, un programa de tutoría individual entre pares para adultos con FQ para que compartan sus experiencias entre ellos. Para obtener más información, visite el siguiente sitio web: [cfpeerconnect.com](http://cfpeerconnect.com).