TuSalud

La pluma y el cuchillo: atravesar la vida con dolor crónico

El dolor crónico es una realidad para demasiada gente que vive con el VIH. Pero nuevas investigaciones apuntan a abordar este tema desde su esencia.

October 4, 2021 By Heather Boerner

Para Jesús Guillén el dolor es como el roce de una pluma y una compañía constante. Para ilustrarlo, Guillén que vive con el VIH desde 1985, mueve elegantemente una mano, doblándola en la muñeca como si estuvierapasando una pluma suavemente sobre la piel.

“Hago esto una y otra vez, y otra vez” dice. “Le digo a la gente, ‘Esto es una pluma, pero qué sentirías si continúo haciendo esto por 30 minutos, o por una hora?’”

Generalmente le quitan de ahí, irritados por la sensación. Esa es una de las maneras en las que Guillén describe el dolor crónico que a veces no lo deja salir de la cama hasta el mediodía y puede causarle dolor a cada paso. Pero esa no es la única forma en que él lo describe. Tiene la sensación de tener una uña o la espina de una rosa presionando constantemente sobre la piel. Y luego, está el dolor que lo despierta en la mitad de la noche y le consume los pensamientos, como un cuchillo apuñalándolo una y otra vez. Para Guillén, el dolor crónico es falta de sensibilidad y luego demasiada sensibilidad de golpe, una sensación de la que no puede escapar.

“Nunca para. [Las personas con dolor crónico] no se acostumbran a eso, pero de alguna manera nos las arreglamos”, dice. “Aún queremos experimentar la vida de alguna forma”.

Guillén está lejos de ser el único. Investigaciones han encontrado que entre el 25% y el 85% de las personas que viven con el VIH padecen dolor crónico, en comparación con un estimado del 11% al 20% de la población general. A menudo, se trata de dolor neuropático, un dolor que comienza en el cerebro pero que generalmente se siente como adormecimiento, cosquilleo, quemazón o punzadas en las extremidades, manos y pies.

A pesar de las altas tasas de dolor, algunos estudios sugieren que las personas que viven con VIH

tienen menos probabilidades de que les receten tratamientos con opioides que sus pares VIH negativos. El desafío adicional de trastornos coexistentes por el uso de sustancias, puede causar que esta forma de analgésicos no llegue a algunas personas con VIH. Pero la epidemia de opioides ha llevado a nuevas investigaciones sobre el dolor y cómo abordarlo desde su esencia, incluyendo específicamente para personas que viven con el VIH.

Lo que sabemos sobre el dolor y el VIH

La doctora Jessica Robinson-Papp, MD, recién terminaba una pasantía en medicina general en el hospital St. Vincent's de la ciudad de New York, donde descubrió su amor por el trabajo con personas VIH positivas, cuando comenzó un entrenamiento en neurología. Afortunadamente para ella, pudo combinar sus pasiones. En la actualidad es neuróloga clínica en el Hospital Mount Sinai de New York, donde atiende a personas con VIH que tienen una variedad de síndromes con dolor.

Cuanta más gente con VIH veía Robinson-Papp, más se daba cuenta de que la neuropatía periférica era usualmente solo una de la larga lista de quejas sobre el dolor que tenían sus pacientes.

"Comienzas hablando de dolor neuropático", dice. "Y luego te dicen, 'Oh pero también tengo dolor de espalda', y 'El dolor se expande hacia abajo' y 'También me duele aquí' y 'Tengo dolor de cabeza'".

Lo que ella descubrió, y lo que ha revelado en general la ciencia del dolor, es que no existe una sola causa para el dolor, o si la hay, la ciencia aún no la ha descubierto. Ni siquiera está claro si las personas que viven con el VIH realmente experimentan más dolor que las personas sin VIH, dice Robinson-Papp.

"Ni siquiera sabemos eso realmente", dice. "La comprensión del [origen del] dolor aún está en sus primeras etapas".

Lo que los investigadores sí saben es que es más probable que el dolor sea un síndrome (una constelación de síntomas) que un trastorno con una sola causa que pueda curarse. De hecho, cada clase de dolor puede tener una causa diferente.

Por ejemplo, la neuropatía a menudo es un efecto secundario de viejos medicamentos para el VIH o la quimioterapia para enfermedades definitorias de SIDA. También puede deberse a un envejecimiento acelerado de las personas que viven con el VIH. También está la enfermedad degenerativa de las articulaciones, que causa dolor debido a la osteoartritis o a la necrosis

avascular, las que con frecuencia requieren reemplazos articulares. Para las personas que menstrúan, la menopausia puede llegar con sus propias clases de dolor. La inflamación crónica asociada con el VIH es otro “posible colaborador” para el dolor, dice Robinson-Papp.

Lo que es más, las personas con un síndrome de dolor, como la neuropatía periférica asociada al VIH, son más propensas a tener otro, como migrañas, o dolor en las articulaciones debido a la osteoartritis, o incluso otros múltiples síndromes de dolor. Los científicos tampoco saben a que se debe esto, dice Robinson-Papp.

Además, algunos factores pueden amplificar nuestra percepción del dolor. Por ejemplo, es posible que algunas proteínas virales del VIH en sí mismas puedan aumentar el dolor. El dolor también está asociado a otras condiciones de la salud, como la depresión, la ansiedad o el trastorno de stress post-traumático, casi todo lo cual puede ser conocido como Síndrome del Sobreviviente de SIDA, un grupo de síntomas que surgen de un trauma sufrido en los primeros años de la epidemia.

Además hay factores que pueden propiciar el enfocarse en el dolor, como el aislamiento social que puede acompañar el envejecimiento. Por otra parte, algunas conductas, como la falta de ejercicio pueden aumentar el dolor, y afecciones como el insomnio, el mal uso de drogas o las adicciones (lo que puede ser un intento de auto-medicarse) puede complicar la forma en que los individuos lidian con el dolor.

Todo esto puede afectar la capacidad de tomar los medicamentos para el VIH como fueron recetados, lo que puede privar a las personas que padecen dolor incontrolable de los beneficios para su salud de tener una carga viral indetectable.

Por eso cuando Robinson-Papp habla con sus pacientes sobre las opciones para aliviar el dolor, el primer paso es averiguar si hay una razón física que lo cause, como la diabetes, enfermedades autoinmunes, infecciones como la hepatitis B o C o malnutrición asociada con el alcoholismo.

Pero una vez que Robinson-Papp ayuda a sus pacientes a abordar estos temas, sólo hay unas pocas soluciones que les puede ofrecer para manejar el dolor o al menos tolerarlo. Estas incluyen terapia física, masajes, acupuntura, reducción del estrés a través de la práctica de atención consciente, terapia cognoscitiva del comportamiento, ejercicio físico, analgésicos no opiácidos, e inyecciones de cortisona (para el dolor en articulaciones).

Hay registros de que el canabis y la capsaicina (derivado de los chiles picantes) aliviaron algunos dolores en personas con VIH, de acuerdo con un reporte sistemático publicado en un número especial reciente de la revista AIDS Care acerca del tema del VIH y el dolor crónico, que Robinson-

Papp co-editó. Pero los investigadores notaron que la calidad de los datos era baja, y es necesario que se continúe trabajando para confirmar su efectividad.

Esto deja una última opción. “A veces la gente toma opioides”, dice. “Esto es un hecho”.

Guillén lo sabe demasiado bien. Le ha llevado años encontrar la combinación correcta de medicamentos, una que mantenga el dolor a un nivel tolerable pero que no lo tumbe con una niebla mental o fatiga. Recita la lista de medicamentos que ha probado para el dolor: Cymbalta, morfina, medicamentos para la depresión, incluso medicamentos para la esquizofrenia.

Durante cinco años ha estado en un régimen que le funciona: una base de 20 miligramos de OxyContin (hidrocloído de oxicodone) dos veces por día, con Norco (una combinación de hidrocodona y acetaminofeno) según lo necesite pero nunca más de una píldora cada cuatro horas. Él aumenta el efecto de estos medicamentos utilizando también parches analgésicos de venta libre, compresas calientes y frías, un aparato que provee estímulo nervioso a los músculos y masajeadores.

“La temperatura, el movimiento las vibraciones, estos son todos elementos diferentes que afectan lo que estás sintiendo”, dice. “Pero lamentablemente esto no es una fórmula ni una receta. Desgraciadamente, implica mucho trabajo para determinar lo que funciona para ti”.

Angela DeCenzo

La epidemia de opioides lleva a innovar

Lo que la ciencia sabe acerca del VIH y el dolor puede estar a punto de cambiar. En el número sobre VIH y dolor crónico de AIDS Care, un grupo de trabajo global de expertos en VIH comenzaron a trazar la agenda de investigación para estudiar el dolor en personas con VIH (su preferencia:

comenzar con las causas del mismo). Este número incluye nuevos datos que demuestran que muchas personas VIH positivas no pueden separar su dolor crónico de la experiencia de tener el virus.

El Equipo Mundial de Trabajo de VIH y Dolor, del que Robinson-Papp es miembro, está solicitando recomendaciones para una agenda de investigación de personas que viven con el VIH.

Otro esfuerzo es un poco más amplio. Los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) lanzaron la iniciativa HEAL (siglas en inglés de Helping to End Addiction Long-term; en español, Terminar con la adicción a largo plazo) en 2018 y hasta ahora la ha financiado con $1.5 billones para apoyar investigaciones experimentales y el desarrollo de dispositivos médicos que puedan tratar los trastornos causados por el uso de opioides o prevenir el dolor.

La financiación también apoya a la Red de Efectividad para el Estudio del Manejo del Dolor (en inglés, Pain Management Effectiveness Research Network), que está analizando medicamentos contra el dolor no-opiodes ya existentes; al Estudios Pragmáticos y de Implementación para el Manejo del Dolor para Reducir la Receta de Opioides (en inglés, Pragmatic and Implementation Studies for the Management of Pain to Reduce Opioid Prescribing).

Aquí es donde aparece Marco Loggia, PhD, director asociado del Centro para el Manejo Integrativo de la Imagen Neuronal del Dolor, del Hospital General de Massachusetts.

Loggia no es un investigador de VIH, pero ha dedicado su carrera al estudio de la imagen de todas clases de dolor en el cerebro, utilizando resonancias magnéticas y estudios TEP.

La inflamación neuronal es lo que lo atrajo hacia el VIH. La infección crónica con el VIH puede llevar a una activación inmune persistente y a la inflamación, incluso a personas con un tratamiento antirretroviral efectivo que tienen una carga viral indetectable.

El laboratorio de Loggia fue el primero en demostrar que en las personas con dolor crónico, se encuentra presente una proteína llamada proteína translocadora (TSPO, por sus siglas en inglés) en cantidades inusualmente altas en el tálamo del cerebro, que es la parte del cerebro que percibe el dolor y otros estímulos. Si su teoría es correcta y la presencia de TSPO en personas con dolor crónico no es sólo una coincidencia, sino un marcador objetivo de cuánto dolor se siente, reducir la TSPO puede tal vez reducir cuánto siente la persona, sin necesidad de utilizar opioides. Los fabricantes de medicamentos podrían entonces producir medicinas que apunten a reducir la TSPO y en consecuencia reduzcan el dolor mismo.

“El VIH es la tormenta perfecta de la neuroinflamación”, dice. “Queríamos averiguar, más allá de la inflamación asociada con el virus, por qué algunas personas con VIH tienen dolor y otras no”.

En resumen, si todas las personas con VIH tienen neuroinflamación, ¿por qué no todas también tienen dolor? Y ¿La neuroinflamación en el cerebro de las personas con dolor crónico se ve diferente en las personas VIH positivas que en las VIH negativas?

La investigación actual de Loggia está reclutando participantes en la zona de Boston para que sean parte del estudio de imágenes que analiza esto. Divide a los participantes en tres categorías: 30 personas que viven con el VIH sin dolor crónico, 30 personas que viven con el VIH con dolor crónico que toman opioides para manejar el dolor y 30 personas con VIH con dolor crónico que no toman opioides. Esto se debe a otra complicación por el uso de opioides: los científicos piensan que el uso continuado de opioides puede aumentar la inflamación y tal vez la cantidad de TSPO en el cerebro.

La iniciativa HEAL le da esperanzas a Robinson-Papp para encontrar en el futuro un tratamiento para el dolor para las personas que viven con el VIH.

“La iniciativa HEAL ha reunido al mundo de las adicciones con el mundo del dolor, creo que esto es algo extremadamente beneficioso, particularmente para el mundo del dolor, porque hay maneras en las que la medicina de las adicciones conceptualiza el cuidado que pienso que serían muy buena para nosotros también”, dice, haciendo notar que el cuidado de las adicciones se enfoca en la reducción del daño. “Tienes que pensar en la persona completa, dónde viven, cuál es el contexto de su dolor”.

Jesús GuillénAngela DeCenzo

Recuperar la alegría

Uno de los primeros recuerdos de infancia de Guillén es bailar con sus tías. Una de sus tías lo

tomaba de la mano y la otra tomaba la mano de su hermana. Les enseñaban a los niños a bailar salsa y otros ritmos. Cuando Guillén lo recuerda, se ilumina con adoración por estas tías, una de las cuales falleció recientemente.

Desde aquellos años la experiencia en su cuerpo es como el dolor, nunca es una sola cosa. El vértigo asfixiante de un primer beso o la primera caricia con un hombre se superpone con recuerdos del fuego bajo la piel que sintió al recibir su diagnóstico de VIH. El horror de descubrir calvas en el cuero cabelludo como resultado del estrés de estar viviendo con VIH y en el closet en 1985 y al mismo tiempo tener la energía de la juventud de noches bailando en la disco hasta el amanecer. Hay una mezcla de adrenalina y la gran vibración en el pecho al poder pararse frente a una audiencia y cantar. Ahora a los 60, con dolor crónico y una prótesis de cadera, Guillén se siente orgulloso del hecho de que estos días cuando baila, aún puede agacharse hastael suelo.

A veces, cuando cada paso en la calle parece un puntazo, se imagina que está caminando en una cama de gelatina. Lo saca de su cuerpo actual, este cuerpo doloroso que él ama de todas formas.

Todavía puede sentir la alegría de cuando bailaba en su niñez. Le va a costar caro en energía y recuperación más tarde, pero por 10 ó 15 minutos sus pies se mueven de esa forma conocida, en armonía con los hombros, siguiendo el ritmo de las caderas, cambiando el peso de atrás hacia adelante, balanceado el torso para compensar. Durante esos minutos, es un niño otra vez, bailando en la cocina con su tía.

Algunos días eso es solo una fantasía. Pero puede escaparse a esa fantasía y sabe lo que se siente ser una persona completa en un cuerpo que ahora duele.

“Aunque estemos sentados, igual podemos tener esos maravillosos recuerdos de movimiento”, dice mientras se pone la mano en el pecho y sacude los hombros. “E incluso sólo con las manos, o con las manos aquí, estamos haciendo el twist en nuestra cabeza. Eso ayuda”.

© 2026 Smart + Strong All Rights Reserved.

http://beta.docker.tusaludmag.com/article/la-pluma-y-el-cuchillo-atravesar-la-vida-con-dolor-cronico-1