Dra. Hunt: Buenas tardes. Mi nombre es Dra. Hunt. Y el Dr. Olatoye y yo estamos emocionados de poder compartir con ustedes esta tarde información sobre el dolor crónico y la poliquistosis renal. Espero que todos hayan disfrutado de un gran momento en la conferencia virtual de PKD Connect. Entonces, el Dr. Olatoye y yo trabajamos para Mayo Clinic. Nos conocemos desde hace varios años, pero todavía estoy en Mayo Clinic en Jacksonville, Florida. Y está en Mayo Clinic en Rochester, Minnesota. Entonces, él y yo haremos la presentación juntos hoy. Así que déjame seguir adelante y compartir mi pantalla. Y Dr. Olatoye , avíseme si puede verlo. ¿Puedes ver mi pantalla?

Dra. Olatoye : Sí, puedo.

Dra. Hunt: Perfecto. Está bien. Por lo tanto, sirvo en el Panel Asesor de Educación sobre la enfermedad renal poliquística y el Dr. Olatoye no tiene divulgaciones para compartir. Y me gusta comenzar con la comprensión de lo que es fundamentalmente el dolor crónico. ¿Qué entendemos por dolor crónico? Y la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor define el dolor crónico como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial o descrito en términos de dicho daño descrito específicamente por la persona que experimenta dolor crónico. Tenemos muchas maneras diferentes de medir el dolor. Pero realmente, son subjetivos en los que confían. Estoy seguro de que muchos de ustedes han visto estas escalas de dolor que a veces puede ser muy difícil calificar el dolor con precisión y los dos de una persona tal vez los 10 de otra. Entonces, el dolor es inherentemente subjetivo. .

Tenemos los breves cuestionarios de inventario del dolor, muchos cuestionarios diferentes que las personas pueden completar en los consultorios médicos para tratar de comunicar su experiencia de dolor. No tenemos una medición de temperatura para obtener una medida objetiva de lo que es el dolor y es realmente diferente de todos, no como tomar la temperatura o la presión arterial. Y realmente quería centrarme en que esta es una experiencia sensorial y emocional. No es necesariamente simple. Cuando los pacientes experimentan dolor crónico que, según alguna definición, puede durar solo de cuatro a seis semanas, esto puede considerarse dolor crónico. Y sabemos que hasta el 60% de los pacientes con poliquistosis renal pueden experimentar dolor crónico, por eso la fundación quería tener esto como parte de las charlas de esta conferencia. Y es muy importante entender que la experiencia del dolor de todos puede ser diferente. Y cómo se comunica eso no se limita solo al daño tisular que puede haber ocurrido, sino que implica inherentemente la experiencia emocional , el sufrimiento y una carga general de síntomas. Y cuando hablamos de dolor, puede volverse muy complejo. Y vamos a tratar de resaltar algo de eso hoy. De nuevo, el dolor crónico es realmente una experiencia sensorial y emocional.

Y esta es una diapositiva de humildad aquí, y esta es una de mis favoritas que me gusta compartir con los pacientes. Cada vez que los pacientes visitan a su médico, especialmente si tienen una enfermedad rara como la enfermedad renal poliquística, pueden sentir que son ellos los que deben educar a su médico sobre lo que están pasando y el médico puede tener preguntas sobre algunos de los matices de la enfermedad y lo que puede ser un generador de dolor en pacientes como la poliquistosis renal, por ejemplo.

Entonces, ¿cuáles pueden ser las fuentes de dolor en la enfermedad renal? Entonces, los pacientes pueden tener dolor renal crónico y eso puede ser una especie de dolor que se siente en el área del flanco, por ejemplo, a veces en la espalda. Los pacientes pueden tener dolor de espalda mecánico, una especie de experiencia clásica de dolor de espalda. Pueden tener sensación de plenitud abdominal, saciedad temprana, distensión abdominal, náuseas, ese tipo de síntomas y también pueden tener dolor hepático crónico. Y ese dolor que típicamente se experimenta en el cuadrante superior. Y así, parte de ella puede ser epigástrica o en el área del cuadrante superior.

Y luego, no quería profundizar demasiado en la maleza aquí, pero solo quería resaltar cuán compleja es la anatomía cuando se trata de estructuras de dolor y enfermedad renal poliquística o los riñones en general. Y hay varios ganglios diferentes que residen aquí y pueden brindar intervención a algunas de estas estructuras que pueden ser dolorosas. Entonces, un poco más adelante en la charla, compartiré información sobre diferentes bloqueos nerviosos que se pueden probar y, a veces, no es necesariamente sencillo. Si un bloqueo nervioso ayudará y qué bloqueo nervioso es el correcto. A veces es un poco de prueba y error porque hay varios paquetes diferentes de bloqueo de nervios, por así decirlo, que brindan intervención en diferentes partes de los riñones. Por lo tanto, a veces puede ser un desafío identificar si alguno de estos bloqueos nerviosos será útil y, de ser así, cuál .

Entonces, puse este tipo de diapositiva aquí, quiero hablar sobre cómo evaluamos a los pacientes con dolor relacionado con la enfermedad renal crónica. Este es un algoritmo propuesto por estos autores aquí por un grupo de urólogos y realmente se trata de evaluar, ¿es agudo, es crónico? ¿De qué estructura proviene? ¿Y cuáles podrían ser algunas de las soluciones en las que pensamos? Ese es realmente el primer punto de decisión, si es dolor agudo o dolor crónico. Y eso es realmente importante de entender porque el dolor agudo puede estar asociado, o el dolor agudo debe llevar al proveedor a hacer preguntas adicionales sobre el riesgo potencial de infección y hematuria potencial o sangre en la orina y lo lleva por un camino diferente. Estoy evaluando el dolor agudo versus el dolor crónico, el dolor agudo puede requerir intervenciones inmediatas o urgentes dirigidas a la enfermedad.

El alcance de esta charla se centra en la cuestión del dolor crónico, pero ese es el primer punto de decisión inicial cuando se trata de evaluar el dolor y la enfermedad renal crónica o una enfermedad renal poliquística. Si es crónico, ¿pensamos que es de origen renal, hepático o de origen hepático? ¿Es más un tipo de dolor de espalda mecánico ? De cualquier manera, siempre queremos comenzar con tratamientos más conservadores, medicamentos como Tylenol, analgésicos adyuvantes a los que podemos llegar un poco más tarde. Y también hablaremos un poco sobre si hay un papel para los opioides, cuándo consideramos los opioides.

Y luego pensamos en el tipo de amplitud de opciones. Realmente en el manejo del dolor, como dije, siempre queremos comenzar con un tratamiento conservador y realmente progresar a partir de ahí. Y si los pacientes no están bien, con un tratamiento conservador, quizás debamos pensar en bloqueos nerviosos, estimulación de la médula espinal. Es posible que debamos pensar si el paciente es un candidato quirúrgico. Si es así, ¿cuál es el tipo correcto de cirugía a considerar? Y también hay algunos tipos de terapias intervencionistas avanzadas que pueden ser apropiadas en algunos pero no en todos los pacientes con dolor relacionado con la poliquistosis renal.

Entonces, piense en el manejo conservador del dolor y la enfermedad renal poliquística. Por lo general, se insta a los pacientes a evitar medicamentos como el ibuprofeno o Motrin, en realidad medicamentos antiinflamatorios no esteroideos, porque no son buenos para los riñones. Pero normalmente se recomienda Tylenol, ya sabes, recomendaciones como tratar de calentar, hielo, hidromasaje, esos tipos de tratamientos pueden ser útiles en algunos pacientes. La Técnica Alexander aparece mucho en la literatura. Y la Técnica Alexander está realmente enfocada en, ya sabes, enseñar a los pacientes diferentes posiciones del cuerpo y cosas así para tratar de ayudar con el dolor. Y eso puede ser útil cuando pensamos en algo, en realidad lo estudiaron primero los músicos, pero son diferentes formas de estudiar la postura y el movimiento y ser consciente de las posiciones de uno. Y se ha descrito para su uso en pacientes con poliquistosis renal.

Tengo una pregunta aquí. Jeanette pregunta, ¿hay algún momento en que los AINE se usen para ayudar a controlar el dolor durante un período breve? Tal vez, si los pacientes no tienen realmente mucho deterioro de la función renal, eso podría considerarse a corto plazo, pero en general, se recomienda evitarlo en pacientes con poliquistosis renal, incluso a corto plazo, si tienen cualquier tipo de deterioro de la función renal que podría acelerar eso. Por lo general, no. Desde mi punto de vista, realmente me estoy refiriendo a los nefrólogos, y nunca he tenido un nefrólogo que apruebe los AINE, tanto en pacientes con enfermedad renal poliquística como sin ella. Luego, a los médicos renales y gastrointestinales, al gastroenterólogo realmente no les gustan los no esteroides ni tampoco a los internistas, para el caso. Buena pregunta.

Y por favor, chicos, siéntanse libres de tener el chat abierto. Hagamos esto interactivo. Si tiene preguntas a medida que avanzamos en las diapositivas, tendremos tiempo para preguntas y respuestas más adelante. Pero, por favor, díganos a medida que avanzamos si tiene preguntas.

Las técnicas cognitivas conductuales pueden ser realmente útiles en el manejo del dolor. El Dr. Olatoye hablará un poco sobre eso. La nutrición es súper importante. Sé que tienen conferencias sobre nutrición, hay muchos datos increíbles sobre el papel de la nutrición y la reducción de la respuesta inflamatoria del cuerpo y cómo los alimentos pueden desencadenar respuestas inflamatorias en el cuerpo que empeoran el dolor crónico. Y estamos aprendiendo más y más sobre eso. Por lo tanto, la nutrición es increíblemente importante para controlar el dolor crónico. Estos son medicamentos adyuvantes para el dolor , como la gabapentina, la pregabalina, la amitriptilina, la nortriptilina, la duloxetina, que pueden o no ser útiles en algunos pacientes y, a veces, los medicamentos opioides pueden desempeñar un papel. Muchos de los pacientes que trato con enfermedad renal poliquística toman medicamentos opioides y hablaremos sobre algunos de los problemas con los que tienen enfermedad renal crónica. Y luego, a veces, puede haber un tratamiento dirigido a la causa, me gustaría decir que tendré una charla sobre un poco para pensar antes de la cirugía.

Y a medida que pasamos a la parte de la charla del Dr. Oludare , solo quería presentarles brevemente, está la Organización Mundial de la Salud que desarrolló la escalera analgésica en la década de 1980. Y realmente fue diseñado para pacientes con dolor de cáncer, y fue diseñado para explicar, aquí es cuando un proveedor, ya sabes, aquí es cuando el médico y el paciente deben pensar en introducir opioides para tratar el dolor. Pero desde entonces, realmente se ha adaptado para el dolor no relacionado con el cáncer y nos encontramos con algunos problemas cuando lo aplicamos a los pacientes con dolor crónico no asociado con el cáncer. Brevemente, simplemente resume el pensamiento sobre, ya sabes, evitar los medicamentos opioides, probar otras cosas. Si eso no es útil, lo estoy acelerando a los opiáceos. Algo así como los opioides más suaves más suaves. Algunas personas podrían haber estado expuestas al Tramadol, por ejemplo, al mismo tiempo que usaban algunos de estos otros agentes y los aumentaban a medicamentos opioides quizás más potentes.

Y finalmente, considerando algunos de estos tratamientos más invasivos o bloqueos nerviosos, ese tipo de cosas. Yo personalmente recomiendo considerar si un paciente es candidato para un bloqueo nervioso o algo así antes de considerar los medicamentos opioides. Probablemente colocaría el paso cuatro más entre el paso dos y el tres para ser bastante franco , pero es realmente una base de caso por caso. Por lo tanto, es importante que hable con su médico acerca de cuál es la mejor opción para usted. Y con eso, se lo entregaré al Dr. Olatoye .

Dra . Olatoye : Sí. Muchas gracias, Dra. Hunt, por la introducción, así como por revisar la primera parte de sus diapositivas aquí. Así que sí, como mencionó el Dr. Hunt, existen varias opciones para controlar el dolor en pacientes con PKD. Y puede pensar en la medicación como una de esas opciones. Y cuando pensamos en medicamentos, uno puede pensar en medicamentos en diferentes categorías. Uno puede pensar en ellos como exactamente lo que está dirigido en el cuerpo. Por lo tanto, algunos medicamentos están diseñados para ayudar con el dolor de los nervios. Algunos están diseñados para ayudar con el dolor musculoesquelético o lo que llamamos tipo de dolor corporal difuso. Y hay algunos medicamentos que están diseñados para ayudar con el dolor visceral, el dolor que proviene de los órganos internos, uno de los cuales son los riñones. Pero desafortunadamente, o quizás de una manera más compleja, los pacientes con poliquistosis renal o pacientes con dolor crónico normalmente tendrían una combinación de todos estos síntomas. Entonces, termina siendo que estamos utilizando múltiples medicamentos, en un intento de cubrir este tipo de dolor.

También se podría pensar en el dolor tanto en forma aguda como crónica. Hay pacientes, quiero decir, la mayoría de los pacientes con poliquistosis renal suelen lidiar con dolor crónico, pero puede haber momentos en los que sean admitidos en el hospital por dolor agudo. Y ciertamente, el hecho de que hayan tenido dolor crónico durante un tiempo puede influir en cómo manejamos la presentación aguda. Entonces, uno tiene que estar seguro con estos medicamentos y, en última instancia, queremos que los medicamentos sean efectivos. Entonces, siempre hay un equilibrio aquí. Entonces, uno de los medicamentos que normalmente utilizamos en pacientes con PKD son los opioides. Y esto obviamente también se puede usar en el dolor crónico en general.

Desafortunadamente, los opioides, aunque nuevamente, tienen su uso, estoy seguro de que todos ustedes saben que la crisis de los opioides sigue siendo un problema continuo. Creo que hemos avanzado un poco en los últimos años. Pero los últimos años, desafortunadamente, y estoy seguro de que la pandemia no ayudó. Los números se observaron en la medida en que los efectos adversos inducidos por opioides solo aumentaron en los últimos años. Y estos son solo algunos datos aquí disponibles a través de diferentes organizaciones gubernamentales sobre la tendencia con la crisis de los opiáceos. Y desafortunadamente, estos números, como dije, en los últimos años solo han empeorado.

Aquí está uno de mis colegas aquí en la Clínica Mayo, Rochester, Dr. Halena Gazelka . Es una voz nacional sobre el tema de la crisis de opioides y las muertes inducidas por opioides. Y aquí está testificando en el Congreso sobre formas de ayudar a frenar ese problema, así como encontrar alternativas a los opioides para el control del dolor.

Así que los medicamentos opioides, como dije, ciertamente tienen un uso. Creo que se recomienda que si podemos utilizar opciones no opiáceas primero, eso es lo ideal. Pero puede haber ocasiones en las que un paciente necesite opioides, como en el caso de un dolor agudo o un dolor crónico francamente incontrolable. Pero cuando se utilizan opioides, hay algunas cosas a considerar, y esto es solo en general. Uno es el tema de la tolerancia nuevamente porque a medida que pasa el tiempo, la necesidad o requerimiento del paciente tiende a aumentar y, por lo tanto, los pacientes, desafortunadamente, pueden requerir dosis cada vez más altas de este medicamento para ayudar a controlar su dolor. También está el tema de la dependencia donde, nuevamente, si un paciente no puede obtener este medicamento, podría tener signos fisiológicos que implicarían que es un poco dependiente de este medicamento.

Y por último pero no menos importante , y ciertamente, algo que es muy importante es todo el concepto de adicción. Creo que hay que tener mucho cuidado. Y también tengo mucho cuidado al utilizar este término porque la adicción no es algo que se diagnostique tan comúnmente como nosotros. En realidad, está en el reverso, pero es algo que debemos tener muy en cuenta en los pacientes que toman opioides de forma crónica. Creo que otra forma de pensar en la adicción o tal vez un término mejor sería pseudoadicción, que es que los pacientes no obtienen un control adecuado del dolor y, como tal, muestran signos potenciales de lo que podría interpretarse como adicción. Entonces, la adicción es algo que siempre tengo muy en cuenta al etiquetar a los pacientes. Definitivamente es un problema, pero no es algo que debamos tomar a la ligera, o algo con lo que debamos etiquetar a todos los pacientes.

Por lo tanto, estos son algunos de los problemas con los que tenemos que lidiar cuando los pacientes utilizan opioides para el dolor crónico, más aún, en pacientes con PKD. Y otro problema con los opioides, en general, es que tienden a ser eliminados por los riñones. Entonces, si un paciente tiene una función renal relativamente deficiente, se debe tener mucho cuidado con el uso de opioides en esta población de pacientes porque este metabolizado podría quedarse y, como resultado, causar efectos secundarios. Nuevamente, algunos de estos se enumeran aquí, pero otros efectos secundarios pueden incluir depresión respiratoria, estos opioides ciertamente pueden inducir picazón y una variedad de otros efectos secundarios. Entonces, teniendo muy en cuenta la dosis, la frecuencia en que los pacientes con PKD tomaron opioides es muy, muy importante.

Hay otros analgésicos no opioides que ciertamente podemos utilizar en pacientes con poliquistosis renal y, francamente, dolor crónico en general. El Dr. Hunt mencionó los medicamentos antiinflamatorios, pero ciertamente, los analgésicos, por ejemplo, debemos ser muy conscientes de la dosis que estamos tomando. Solo porque lo vuelva a hacer, eso podría ser perjudicial para los pacientes con disfunción renal al inicio del estudio. Se recomienda que si un paciente tiene alguna disfunción renal inicial, Tylenol podría ser una mejor opción para esos pacientes. Pero, de nuevo, hay que tener en cuenta la dosis máxima diaria porque el hígado la elimina y puede afectar la función hepática.

Otros analgésicos no opioides que las personas a veces utilizan para el dolor crónico son, por ejemplo, los inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina. Un ejemplo de eso es Cymbalta o Duloxetine. Eso ayuda mucho tanto con el dolor nervioso, ayuda con el estado de ánimo, también ayuda con el dolor musculoesquelético difuso. Esa es una muy buena opción para los pacientes que pueden tener un dolor que quizás tenga todas estas cualidades. Y también tenemos específicamente agentes para el dolor neuropático, que incluyen cosas como la gabapentina, la pregabalina, pero nuevamente el problema con esos medicamentos, al igual que con los opioides, son eliminados por los riñones. Voy a hacer una pausa aquí un poco antes de entrar en mi último medicamento. Sí, parece que hay algunas preguntas aquí. Así que está bien, creo que algunas de estas preguntas tal vez las respondamos hacia el final aquí porque son muy generales. Entonces, me gustaría que el Dr. Hunt también contribuyera.

Entonces, cannabis medicinal, creo que alguien hizo la pregunta sobre el cannabis medicinal. Creo que el cannabis medicinal es una gran opción. Creo que antes de entrar en eso, debemos hablar sobre el sistema endocannabinoide. Entonces, este es en realidad un grupo de receptores presentes, como pueden ver, en varias partes del cuerpo. Entonces, lo que descubrimos con el tiempo es que al desafiar el sistema, en realidad podemos ayudar a controlar el dolor. Entonces, como mencioné, los endocannabinoides están presentes en una variedad de estructuras corporales y la utilización de cannabis puede ayudar a controlar el dolor. Ciertamente, el cannabis en general quizás tenga algún estigma asociado con él, pero lo que estamos descubriendo es que en realidad es muy útil para pacientes con dolor crónico, especialmente aquellos que no se controlan bien con medicamentos de primera o segunda línea como, de nuevo, Tylenol, NSAIDS, incluso IRSN. Creo que el cannabis medicinal es una buena opción.

Desafortunadamente, el problema con el cannabis medicinal es que es ilegal a nivel federal. Por lo tanto, es difícil para nosotros regular correctamente lo que contiene este medicamento. Ciertamente, puede obtener CBD sin receta, que es la porción menos psicoactiva, o uno podría pensar que el CBD es más o menos la porción antiinflamatoria del cannabis medicinal, pero a veces se ha demostrado que el THC también ayuda con el dolor. Sin embargo, el componente THC tiende a ser psicoactivo. Y eso es típicamente lo que dará como resultado un subidón o incluso potencialmente alucinaciones y no los efectos secundarios deseables que queremos. Desafortunadamente, el THC es uno de los que tenemos muy, muy en cuenta en los pacientes que toman cannabis medicinal.

Entonces, en los Estados Unidos, el Cannabis Medicinal, en general, sigue siendo una sustancia controlada, es una droga de la Lista I de la DEA. Cuando certificamos pacientes para Cannabis Medicinal, si siento que un paciente es un buen candidato, un médico puede certificar que ninguna certificación es estatal . Y así, un proveedor no puede certificar a otro paciente que ahora se encuentra dentro del mismo estado. Y eso es algo que los pacientes y los proveedores también deben tener en cuenta. Ahora, si un paciente está certificado, entonces tendría que ir a los farmacéuticos que realmente dispensan este cannabis. Y en función de diferentes factores, es posible que deban prescribir diferentes dosis y diferentes combinaciones de CBD y THC para estos pacientes. Y como se menciona aquí podría variar según el estado.

Entonces, nuevamente, dependiendo del estado, algunos estados pueden permitir el cannabis medicinal, otros no. Y como mencioné, una variedad de condiciones podrían ser elegibles. Creo que, en última instancia, creo que vale la pena intentarlo, al menos para mis pacientes, especialmente si estoy luchando con medicamentos de primera y segunda línea. Esto es algo de lo que ciertamente hablo con mis pacientes. Hay algunos riesgos para la salud asociados con el cannabis medicinal. Y un par de ellos incluyen alucinaciones y ciertamente riesgo de suicidio si se toman en dosis muy altas, por lo que creo que ir a un farmacéutico para tener una dosis más controlada es clave.

Entonces, creo que hemos hablado sobre los opioides, hablamos sobre los analgésicos no opioides, pero también hay que considerar el modelo biopsicosocial para el dolor crónico. Y lo que estamos pensando esencialmente es cómo la biología, la psicología y el entorno social de uno pueden afectar el dolor. Y esto es, lamentablemente, hay un gran enfoque en la biología. Pero no podemos ignorar las contribuciones de los antecedentes psicológicos del paciente, así como los antecedentes sociales sobre el dolor. Entonces , como puede ver aquí los diferentes componentes de cada categoría principal que uno debe considerar y si solo nos enfocamos en un aspecto, desafortunadamente, especialmente en el dolor crónico, si los otros aspectos no se abordan bien, el dolor nunca mejora. Y eso es solo que en realidad está bien estudiado y bien establecido. Entonces, uno debe considerar cosas como los comportamientos de afrontamiento, también debemos considerar las relaciones con los grupos de apoyo social o los miembros de la familia de los pacientes, estas son cosas que debemos tener en cuenta al tratar de controlar el dolor crónico en estos pacientes y apoyo de compañeros también. Una vez más, como mencioné, todo esto afectaría la experiencia del dolor del paciente.

Una clave para eso, especialmente una modalidad que se puede usar para manejar este modelo, es algo llamado Terapia Cognitiva Conductual. Aquí en la Clínica Mayo, Rochester, tenemos un Centro de Rehabilitación del Dolor, que en realidad ayuda a los pacientes, en cuanto a estrategias de afrontamiento, desarrollando formas de lidiar con el dolor porque sabemos que con el tiempo el dolor involucra más que solo la biología del paciente. Y así, de nuevo, como paciente, es importante ponerse en el lugar, como cuáles son exactamente algunos de los factores que podrían afectar mi dolor más allá de un aspecto biológico o fisiológico del dolor. De nuevo, uno debe considerar esto en todos los pacientes con dolor crónico. Y como referencia o recursos, estos son algunos de los ejemplos en los que quizás pueda tomar una foto de la pantalla que podría ayudar con el aspecto biopsicosocial del control del dolor. Entonces, le voy a pasar esto al Dr. Hunt, para terminar la charla sobre los aspectos de procedimiento del control del dolor en nuestros pacientes con poliquistosis renal.

Dr. Hunt: Espero que todos puedan ver mi pantalla. Perfecto. Y David, avísame si no puedes ver mi pantalla. Entonces, a medida que avanzamos del tipo de administración de medicamentos, voy a tomarme un momento aquí para abordar algunas de las preguntas que han surgido. Entonces, cuando pensamos en el Cannabis Medicinal para los síntomas de la PKD, nuevamente, debido a que este Cannabis Medicinal no ha sido bien estudiado debido a las leyes de los Estados Unidos, no vas a tener fondos de los NIH para estudiar esto realmente para ninguna indicación de enfermedad. y todo podría terminar en una especie de experiencia anecdótica. Lo que diría es que hay algunos pacientes que he tenido con y sin poliquistosis renal que se han beneficiado del cannabis medicinal. Diría que la mayoría de los pacientes, en mi experiencia, no certifico por esto, pero acabo de tratar a pacientes que lo toman y me dicen que no lo toleran o que es demasiado caro. Entonces, he visto principalmente limitaciones con él. Pero ciertamente, algunos pacientes reportan beneficios, pero no tenemos ningún estudio dedicado que nos diga qué tan efectivo es esto para los síntomas de PKD en general.

Y luego Jacqueline tiene una gran pregunta sobre cómo identificar el dolor de espalda, el dolor de espalda mecánico versus ¿puedes relacionar un dolor? Hablaré de eso en un momento. Y luego responderé brevemente a la pregunta sobre los discos abultados. Los riñones quísticos no causarían discos abultados. Entonces, puedo decir que no, ciertamente, una persona podría tener ambos problemas. Pero los discos abultados no serían causados por riñones grandes. ¿Y luego las opiniones sobre el uso de una unidad Tens para controlar el dolor crónico, especialmente el dolor de espalda? Absolutamente, definitivamente recomendaría probar eso. Eso es como en esa área de tratamiento conservador. Y creo que una unidad Tens es una gran cosa para probar el control del dolor crónico y ver si es útil.

Entonces, en el manejo del dolor procedimental, una pregunta que surge realmente en cada consulta que tengo por poliquistosis renal y dolor crónico es el uso de algunos de estos bloqueos nerviosos. Por lo tanto, voy a enumerar varios aquí. Al final del día, lo que me gustaría compartir es que no sabemos que algunos de estos procedimientos, particularmente los bloqueos del plexo celíaco, no están exentos de riesgos. El bloqueo del plexo celíaco, los bloqueos de los nervios esplácnicos no están exentos de riesgos. Por lo tanto, no los ofrezco casualmente a ningún paciente, pero puede ser razonable considerarlos porque compartí con ustedes que la anatomía es tan compleja que no hay forma de que sepamos con anticipación si realmente es probable que un paciente se beneficie. esto o no, pero tal vez valga la pena intentarlo, mi parcialidad.

Algunos proveedores recomiendan bloqueos neurolépticos, por lo que usar alcohol con estos bloqueos realmente destruye esos nervios. Ese es un procedimiento particularmente arriesgado que realmente reservo para el dolor relacionado con el cáncer. No recomiendo hacer eso de forma rutinaria en el dolor no relacionado con el cáncer. Entonces, es posible que una persona tenga un bloqueo del plexo celíaco o un bloqueo del nervio esplácnico sin alcohol, y solo obtenga un alivio temporal durante unas pocas horas. Por lo tanto, es probable que no haya muchos pacientes que respondan de manera sólida a algunos de estos procedimientos. Pero nuevamente, hablaría con su médico sobre si es un buen tratamiento para su situación específica. Ha habido informes de casos descritos en los usos de la estimulación de la médula espinal para la poliquistosis renal, pero no hay grandes estudios definitivos, solo informes de casos.

Y luego, también la aspiración o ablación de quistes cuando se realiza con ultrasonido puede ser una técnica efectiva si se cree que solo uno o dos quistes están causando el problema. Pero si se trata de muchos quistes diferentes, entonces simplemente no es factible llegar a ellos con ultrasonido. Entonces, estos son algunos de los enfoques de manejo del dolor procedimental que la gente tomará. Desde el punto de vista quirúrgico, no soy cirujano, pero hablaré brevemente sobre ello. Pero una advertencia justa, realmente no podré responder muchas preguntas sobre esto, aparte de brindarles información muy general.

La decorticación de quistes ha sido la mejor estudiada, existen 15 estudios diferentes que muestran resultados positivos con la decorticación de quistes. Es el tipo de empleo más común si una persona es candidata quirúrgica para ese procedimiento. La denervación renal es más experimental e implica mucha movilización de los riñones. Y es un procedimiento muy grande en el que básicamente se destruyen los nervios que van a los riñones. Nuevamente, es más experimental, por lo que no todos los lugares ofrecerán eso. La nefrectomía se puede ofrecer a los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal y podría ser el candidato para ese procedimiento de todos modos y en algunos de esos pacientes que pueden aliviar el dolor. Y luego, la embolización arterial transcatéter está realmente reservada para pacientes que se encuentran en etapa de enfermedad renal, pero que por otras razones médicas son malos candidatos para la cirugía. Y luego se puede usar una especie de fenestración de quiste hepático o fenestración de trasplante como parte de la terapia TAE en algunos pacientes, si hay muchos quistes diferentes y no se puede llegar a ellos solo con una técnica de ultrasonido de la que hablé anteriormente. .

Una vez más, voy a tratar de resolver esto un poco rápido para que podamos pasar un buen rato con las preguntas y respuestas. Pero hay un grupo de los Países Bajos que ha publicado muchos estudios diferentes sobre esto. Y siempre tomo esto con cautela porque cuando tienes un grupo que publica mucho, significa que tienen mucha experiencia con esto, lo cual es genial. Pero no es necesariamente algo que se haya reproducido en muchos otros centros. Entonces, solo porque las personas propongan una forma de hacer esto no significa que esto sea definitivamente lo que deba tomarse como definitivo. Pero lo que proponen es, nuevamente, evaluar cuáles son las posibles causas, como hablamos antes, comenzando primero con tratamientos no invasivos, como algunos de la modificación del comportamiento, hielo y calor, fisioterapia, pondría la unidad Tens en eso. categoría seguro.

Opciones de medicamentos de las que ya hemos hablado. Y luego, algunas de estas terapias de procedimiento o terapias mínimamente invasivas, hablamos de muchas de ellas, creo que todas se dirigen a los riñones o al hígado, dependiendo de cuál se considere que es la causa. Y luego las terapias más invasivas de las que hablé anteriormente. Y realmente, con cada una de estas opciones, todo es una discusión de riesgo-beneficio entre el paciente y su médico acerca de cuál es la opción correcta para ese paciente específico. El hecho de que haya oído hablar de un procedimiento que podría haber funcionado bien para otra persona no significa que se aplique a su situación específica. Entonces, estas son conversaciones realmente reflexivas que deben tenerse con un equipo multidisciplinario. Como médico que trata el dolor, nunca tomo estas decisiones de forma aislada, siempre hablo con el nefrólogo del paciente, tal vez con su hepatólogo. Quiero decir, realmente estamos tomando decisiones como un grupo, el equipo quirúrgico, ese tipo de cosas.

Voy a mencionar aquí el dolor de espalda. Entonces, cuando se trata de dolor de espalda mecánico y decidir si se refiere a los riñones o incluso al hígado, o es este dolor de espalda mecánico y hay procedimientos de espalda específicos que hacemos con mucha frecuencia. Y esencialmente, si una persona responde bien a algunas de esas intervenciones para el dolor de espalda, eso nos dice que probablemente la parte baja de la espalda no se debe a los riñones. Entonces eso es nuevamente, algo que definitivamente podemos identificar y luego tratar, cuál está causando el problema. Y así, con eso, tenemos algo de tiempo para preguntas y discusiones.

Este es nuestro hermoso campus de Florida. Tendrían todas las luces de base diferentes que se encenderán en diferentes momentos. Y luego también quiero dar una especie de enchufe para el registro ADPKD aquí también. No sé qué son las diapositivas de TED Talk, eso podría estar refiriéndose a las diapositivas de otra persona. Veo eso de la hija de Peggy. No sé de qué está hablando allí. Pero creo que tenemos tiempo para cualquier pregunta si la gente tiene preguntas . Y Dr. Olatoye , siéntase libre de activar el sonido y participar también, por supuesto. Pensamos en evaluaciones de dolor de espalda. Oh, la diapositiva de recursos del Dr. Olatoye . Está bien, déjame ver. Puedo volver a eso, doctor. Oh, sí, sé de lo que está hablando. Sí, aquí mismo. Aquí vamos. Dejaré esos arriba. Excelente.

Entonces, cuando se trata de evaluaciones o intervención del dolor de espalda, entonces, nuevamente, está fuera del alcance de esta charla hablar de eso con mucho detalle. Pero ese es el pan de cada día que hacemos el Dr. Olatoye y yo todos los días. Ya sabes, siempre comienza con un examen físico y luego usa cualquier imagen disponible, como mínimo muy básico usando rayos X y haciendo un buen examen de columna que involucra un examen musculoesquelético y un examen neurológico. Y luego, desde un punto de vista intervencionista, cuando se trata de una de mis cosas más importantes en las que pienso es el dolor justo en la espalda, baja por la pierna y luego pienso en diferentes procedimientos, incluidas las inyecciones en las articulaciones facetarias, las inyecciones en las articulaciones facetarias. ablación articular, como un tipo de ablación nerviosa que va con las articulaciones laterales e inyecciones epidurales si el problema estaba más relacionado con un nervio pinzado como un problema de radiculopatía.

Muy bien, y luego veo que repasaré las preguntas aquí. Amanda dice que uso la terapia de luz roja dos veces por semana para ayudar a controlar el dolor. ¿Recomiendo la terapia de luz roja? En realidad no estoy familiarizado con eso. Esa es una gran pregunta. Entonces, no lo recomiendo. Pero eso no significa que no funcione. Sólo significa que no estoy familiarizado con él. No lo recomiendo en mi práctica.

Alice pregunta, ¿cuál es una de las preguntas más importantes que le recomendaría a alguien que le haga a su médico si tiene dolor crónico? Oh, esa es una gran pregunta. Una pregunta que le harían a su médico. Supongo que realmente una de mis preguntas sería, ya sabes, ¿qué tan cómodo te sientes al manejar a un paciente con poliquistosis renal? Y no creo que sea necesariamente importante que sean expertos en el manejo de la enfermedad renal crónica, creo que lo más importante es que se sientan cómodos comunicándose con los miembros del equipo con respecto a las preguntas que puedan tener. Por lo tanto, la enfermedad renal poliquística es una condición bastante rara y hay muchos médicos que pueden no haberla tratado antes o al menos que pueden no tener una experiencia muy amplia en el tratamiento de muchos pacientes diferentes que tienen esto. Pero si se sienten cómodos comunicándose con usted, un nefrólogo puede comunicarse con otros recursos que puedan tener a su disposición para obtener respuestas a algunas de sus preguntas.

Creo que lo que es muy importante es que tengas un médico que muestre humildad, que muestre curiosidad por ti y tu condición. Y quién realmente se toma el tiempo para tratar de entender su problema específico. Y se siente cómodo buscando otros recursos para comprender cuál es un buen plan de tratamiento para el paciente en lugar de alguien que no se siente cómodo haciendo preguntas y averiguando más. No me sentiría del todo cómodo trabajando con mi médico si no sintiera que ella sabía todas las respuestas. Pero, que al mismo tiempo se sintieran cómodos, personas a las que pueda acercarme o buscaré para averiguar .

Dr. Olatoye Y hasta ese punto también. También se podría pensar, quiero decir, ciertamente, creo que es importante utilizar un proveedor que quizás sea integral y de naturaleza multimodal, ¿verdad? Entonces, hay algunos proveedores, todo lo que hacen es dar opioides o medicamentos, hay algunos proveedores, todo lo que quieren hacer es clavar una aguja en alguien solo para tratar el dolor, pero al menos uno tiene que estar atento . para proveedores que son integrales en su enfoque del control del dolor. Y eso, por lo general, tiene más éxito que un solo enfoque en general.

Dra. Hunt: Esa es muy buena. Creo que, probablemente, la pregunta que le haría al médico es ¿a quién deriva para un tratamiento cognitivo conductual relacionado con el dolor? Y si dicen, ¿qué es eso? Eso probablemente te dice que no son completos. Un gran punto Dr. Oludare . Creo que eso responde a la pregunta de Christian con suerte. Doctor, ¿puedo preguntarle cuál es el analgésico a largo plazo más seguro que usa clínicamente para el control de la poliquistosis renal? Entonces, creo que lo más seguro, Dr. Oludare , ¿quiere tomar eso?

Dr. Olatoye : Lo siento, ¿qué pregunta era esa otra vez?

Dr. Hunt: Doctor, ¿puedo preguntarle cuál es el medicamento para el dolor a largo plazo más seguro que usa clínicamente y para el control de la PKD, pero sería básicamente en términos de adyuvantes versus opioides?

Dr. Olatoye : Correcto . Creo que no hay un medicamento que sea seguro para usar de forma crónica. Cada medicamento debe evaluarse en un intervalo programado. Obviamente, cuanto menos potente, especialmente en lo que se refiere a los riñones, mejor. Pero ciertamente, cada medicamento, por benigno que parezca, tendría una nota al pie. Hay posibles efectos secundarios asociados con él. Por lo tanto, no es necesariamente qué tipo, sino simplemente asegurarse de que sabe que se está comunicando con su proveedor y viceversa, acerca de los posibles efectos secundarios y simplemente ajustarse y pensar constantemente en todos los medios para controlar el dolor. Entonces, desafortunadamente, no existe un buen medicamento que se pueda usar de forma crónica porque cada medicamento tiene su efecto secundario y su beneficio. Pero ciertamente, uno necesita considerar eso.

Dra. Hunt: Sí, estaría totalmente de acuerdo. Y solo diría que en cualquier momento que pueda evitar el uso de opioides a largo plazo, no solo haga el perfil de seguridad debido al hecho de que el uso de opioides empeora el dolor de forma crónica a largo plazo, lo sabemos. Entonces, siempre que pueda evitar el uso de opioides y usar algunos de los medicamentos adyuvantes, eso es mejor. Ahí es donde tiendo a elegir adyuvantes y tal vez terapias intervencionistas, incluso mientras trato de evitar el opioide tanto como pueda que pueda ser útil. Y como señaló anteriormente el Dr. Olatoye , cuando un paciente está tomando muchos medicamentos opioides cuando llega el momento de la cirugía, puede ser muy difícil controlar el dolor relacionado con la cirugía, y eso también se convierte en un problema.

Y luego hay una pregunta acerca de si la escleroterapia por aspiración es bastante exitosa o no. Por lo tanto, no realizo estos procedimientos yo mismo, pero le diré lo que sé al respecto. Entonces, estos son la aspiración de quistes y la escleroterapia se considera muy eficaz en pacientes que son los candidatos adecuados y es por eso que realmente debe hablar con su médico al respecto. Sin embargo, no es necesariamente duradero. En un estudio, al menos dos tercios de los pacientes volvieron a tener dolor en 18 meses. Por lo tanto, este podría ser un buen procedimiento para pensar si un paciente aún no está en la etapa de enfermedad renal, pero tal vez se esté acercando y esto puede ser una medida temporal, algo así como para pasar hasta que puedan tener esa cirugía de nefrectomía.

Oh sí. *[poco claro] [01:13:29]* así que hablé sobre la medicación adyuvante. Entonces, esto es algo de lo que el Dr. Olatoye estaba hablando antes. Estos son básicamente analgésicos no opioides. Por ejemplo, puede que haya oído hablar de los medicamentos con gabapentina. Esas son la clase de anticonvulsivos, gabapentina, pregabalina o Lyrica es el nombre de marca para eso. Amitriptilina o nortriptilina, esos son antidepresivos tricíclicos. Duloxetina, venlafaxina son inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina. Hay una variedad de clases de medicamentos que se pueden considerar para ayudar con el dolor crónico que no son opioides. De nada. Sabes, David va a tratar de mantenernos encaminados aquí. ¿Algo más que agregaría a eso Dr. Olatoye ?

Dr. Olatoye : Creo que esos son todos, ya sabes, de nuevo, básicamente, los medicamentos no opiáceos generalmente se denominan medicamentos adyuvantes. Entonces, pueden ser, ya sabes, varios tipos en cuanto al mecanismo de acción y dónde actúan. Así que sí, creo que esa es una lista completa que mencionaste.

Dr. Hunt: Perfecto, sí, ¿los SNRI son seguros en ADPKD? Entonces, te diré lo que hago. Entonces, siempre que haya algún medicamento que estemos hablando de agregar a algunos de los regímenes de estos pacientes, si realmente estamos preocupados por la hipertensión, simplemente trabajaré con un nefrólogo, como les dije antes, nunca haré estas decisiones de forma aislada. Una cosa acerca de Mayo Clinic es que, para bien o para mal, realmente trabajamos de manera interdisciplinaria. Entonces, los pacientes con enfermedades complejas, pueden tener cinco médicos diferentes en cinco especialidades diferentes o más, que manejan diferentes elementos de su enfermedad. Y así, realmente estamos tomando decisiones basadas en el equipo. Por lo tanto, podría, por ejemplo, sugerir el uso de un SNRI y eso puede o no ser apropiado para ese paciente individual debido al riesgo de hipertensión. Entonces, solo depende de los pacientes que puedan ser apropiados o no. Por eso es que hablo de estas diferentes clases de medicamentos. Pero realmente depende del paciente y de lo que sea más seguro para él.

Ya sabes, hay muchos pacientes que tengo, cuyo tipo de opioide es todo lo que queda y ya sabes, hemos intentado todo lo demás y no funciona y están esperando una cirugía. Y luego eso se vuelve realmente desafiante. Y solo compartiré esto *[poco claro] [01:15:36]* ya sabes, medicamentos, como, ya sabes, esto es lo que pienso sobre medicamentos como la buprenorfina, tal vez la metadona en algunos pacientes. Algunos de estos medicamentos son un poco más seguros a largo plazo, pero requieren un manejo más cuidadoso. Y realmente hay que tenerlo en cuenta cuando se acerca la cirugía de un paciente, cosas así. Entonces, de nuevo, nada de esto, como todos ustedes saben, no estoy recibiendo atención médica, ninguno de nosotros está dando consejos médicos para cada persona individual, sino más cosas sobre las que tal vez pueda hablar con su médico para obtener más información.

Entonces, creo que nuestro tiempo está llegando a su fin aquí. Entonces, solo les daremos las gracias a todos por su tiempo. Muchas gracias, Dr. Olatoye , por unirse a mí para dar esta charla tan importante a un grupo especial de pacientes tan importante y querido. Entonces, le agradecemos por su tiempo y esperamos que tenga un maravilloso resto de su conferencia. Gracias.

David: Gracias, Dra. Oludare y Dra. Hunt. También apreciamos su tiempo.

*[Finaliza el audio] [00:41:54]*