

Prevalencia de dolor crónico en pacientes con distrofia muscular de Duchenne en etapas no ambulantes

DIEGO ROCHA¹, ZVONKITZA CERTANEC².

¹Residente de Medicina Física y Rehabilitación, Universidad del Desarrollo.

²Médico Fisiatra, Instituto Teletón Santiago.

Correspondencia a:
Dr. Diego Rocha
diego.rocha@teleton.cl

Recibido: 6-8-2019
Aceptado: 11-12-2019

ABSTRACT

Prevalence of chronic pain in Duchenne muscular dystrophy patients in non-ambulatory stage

Introduction: Chronic pain is a frequent symptom in patients with Duchenne muscular dystrophy (DMD) as reported, in up to 73%, affecting their normal activities, participation and quality of life; however it is an underdiagnosed symptom, and therefore, undertreated. **Objective:** To establish the prevalence of chronic pain in a population with non-ambulatory DMD attending Instituto Teletón Santiago (ITS). **Materials and methods:** Descriptive, cross-sectional study in DMD patients of Instituto Teletón Santiago, of 12 years old and older, who were in an early or late non-ambulatory stage. By means of a questionnaire designed by the authors, adapted from 'Brief Pain Inventory' and 'ID-Pain', and administered via telephone, it was possible to obtain data on the presence of acute, chronic pain and its intensity, frequency, location, clinical characteristics and interference with daily life activities and the use of analgesic drugs. Data collected helped to do an estimation of the prevalence of pain in the last week, chronic pain as well as summary measures for location, intensity and clinical characteristics. **Results:** Of 74 active patients with DMD and in compliance with the inclusion criteria, 23 subjects responded the questionnaire (31% response rate); average age was 18.3 years, and 9 months since loss of walking ability; prevalence of acute pain was 13% and 13% for chronic pain; most common localization was in the hips, followed by neck, spine and lower limbs; duration and frequency were variable and of moderate intensity. **Conclusion:** Pain has a lower prevalence in the studied population compared to the literature, however, it affects multiple locations and has an impact on their daily activities, and therefore it is important to record the presence of chronic pain in clinical practice. It is necessary to get a higher response rate in future studies and quantify pain with an instrument developed especially for this population.

Key words: Duchenne muscular dystrophy; pain, teenagers, adults, adolescents.

RESUMEN

Introducción: El dolor crónico es un síntoma frecuente en pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD) reportado en hasta un 73%, afectando

las actividades, participación y calidad de vida; sin embargo, es un síntoma subdiagnosticado y por ende subtratado. **Objetivo general:** Determinar prevalencia de dolor crónico en población con DMD en etapa no ambulante que se atiende en Instituto Teletón Santiago (ITS). **Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo, transversal en pacientes con DMD, activos en Instituto Teletón Santiago, de 12 años y más de edad, que se encontraban en etapa no ambulante temprano o tardío. Mediante la aplicación de un cuestionario diseñado por los autores adaptando *Brief Pain Inventory* e *ID-Pain*, aplicado vía telefónica, se obtuvo datos sobre la presencia de dolor agudo, crónico, intensidad, frecuencia, localización, tiempo de duración, características clínicas del dolor, interferencia en actividades de vida diaria y uso de fármacos analgésicos. Con los datos recolectados se estimó la prevalencia de dolor crónico, de la última semana y medidas de resumen para localización, intensidad y características clínicas. **Resultados:** De 74 pacientes activos con diagnóstico de DMD que cumplían criterios de inclusión, se encuestaron 23 sujetos (porcentaje de respuesta de 31%); edad promedio de 18,3 años y 9 años desde pérdida de la marcha; la prevalencia de dolor agudo fue de 13% y de dolor crónico 13%; la localización más frecuente fue en las caderas, seguido por cuello y columna y extremidades inferiores, de duración y frecuencia variable e intensidad moderada. **Conclusión:** El dolor tiene menor prevalencia en la población estudiada en relación con la literatura, sin embargo, afecta múltiples localizaciones e impacta en sus actividades de la vida diaria, por lo que es importante consignar la presencia de dolor crónico en la práctica clínica. Se hace necesario obtener un mayor porcentaje de respuesta en futuros estudios y cuantificar el dolor con un instrumento confeccionado especialmente para esta población.

Palabras clave: Distrofia muscular de Duchenne, dolor, adolescentes, adultos.

Introducción

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a daño tisular real o potencial¹, mientras que dolor crónico es definido, tanto como un dolor persistente que dura más de 3 meses, como el que dura más del tiempo requerido para sanar².

El dolor, en población general, representa un problema clínico, social y económico, con estimaciones de prevalencia mensual que van de 1% a 60%. Las condiciones asociadas a dolor, tales como dolor lumbar, cervical o musculoesquelético, entre otros, parecen tener el mayor impacto negativo en calidad de vida comparados a otros problemas de salud y contribuyen en sí misma a la discapacidad³.

El dolor es frecuente en pacientes con pa-

tología neuromuscular, Jensen et al. reporta una prevalencia de 73%⁴ y en el caso de dolor crónico, Engel et al. reporta un 55% en esta misma población⁵. En población con distrofia muscular de Duchenne (DMD) Pangalila et al. reporta⁶ prevalencia de dolor de 73% y hasta un 65% de dolor crónico.

Roth-Isigkeit et al.⁷, en Alemania, encuestó 749 niños y adolescentes sanos y reportó que 83% de la población experimentó algún dolor en los últimos 3 meses, 30,8% de los niños y adolescentes presentaron dolor por más de 6 meses, más de dos tercios presentaron restricciones en actividades de la vida diaria (AVD) y 30% a 40% presentaron un efecto moderado en la asistencia escolar, participación de hobbies, mantención de contacto social, etc.⁷. Estos hallazgos también han sido reportados en población con DMD, tanto por Pangalila et al.⁶, Bray et al.⁸ y Zebracki et al.⁹.

Las causas del dolor en DMD tienden a ser multifactoriales y en múltiples localizaciones, habitualmente en columna cervical, lumbar y extremidades inferiores¹⁰, y se encontraría relacionado a la presencia de alteraciones posturales, escoliosis, artrodesis de columna, fracturas patológicas (asociada al uso de corticoides), uso de gastrostomía o traqueostomía y a mayor interferencia en las actividades generales, ánimo¹¹ y peor calidad de vida⁶. Además, se sumaría a otros síntomas propios de la DMD como la debilidad muscular¹² y fatigabilidad como factores que limitan la participación y calidad de vida de los pacientes con DMD⁶.

Este estudio tiene como objetivo estudiar la prevalencia de dolor crónico en población con DMD y el impacto que tiene en la calidad de vida, así como establecer la asociación entre presencia de dolor crónico y la edad o tiempo transcurrido desde la pérdida de la marcha.

Materiales y Método

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal, desarrollado en el Instituto Teletón Santiago (ITS) durante el año 2018.

Se incluyeron todos los pacientes con DMD, diagnosticados mediante estudio genético, biopsia compatible o sospecha clínica más antecedente familiar de DMD, que se encontraban en etapa no ambulante temprano o tardío, con atenciones activas en ITS. Se excluyeron pacientes que no hablaban español, que no podían comunicarse a través de lenguaje oral, que presentaran discapacidad intelectual (DI) severa según ficha clínica, o que no comprendieran las preguntas al momento de la aplicación de la encuesta (Figura 1).

Se construyó un instrumento (Anexo 1) en base a 2 cuestionarios: *Brief Pain Inventory* (BPI) que evalúa intensidad mediante *Numeric rating scale* (NRS) de 0 a 10 e interferencias en AVD en escala de 0 a 10 (donde 0 = no me ha afectado a 10 = me ha afectado por completo)¹³ e *ID-Pain* para detección de dolor neuropático¹⁴ (Anexo 1), según las recomendaciones para el estudio del dolor entregadas por el 184° International Workshop del Centro

Europeo de Enfermedades Neuromusculares¹⁵. Con respecto al BPI, validado originalmente en inglés¹³, el grupo investigador realizó una adaptación al castellano y fue modificado según las capacidades funcionales de un paciente con DMD no ambulante y con un lenguaje más comprensible; ambos instrumentos requirieron una adaptación cultural, realizada por los investigadores, en base a las sugerencias realizadas de 10 pacientes encuestados. Con respecto a ID-Pain, esta adaptación fue realizada desde su versión en español, la cual se encuentra validada¹⁴.

Se realizó evaluación de la validez lógica y de contenido de la encuesta confeccionada por comité de 10 expertos clínicos en enfermedades neuromusculares y dolor, con concordancia mínima de 80%. La validación de apariencia se realizó en una muestra piloto de 8 pacientes de forma presencial para evaluar la comprensión del instrumento y el nivel de confiabilidad se evaluó mediante la aplicación de un test-retest en una muestra de 23 pacientes aleatorios de la población total con DMD inscrita en ITS (de los cuales algunos fueron incluidos en el estudio final), en 2 oportunidades separadas por al menos 10 días de forma telefónica.

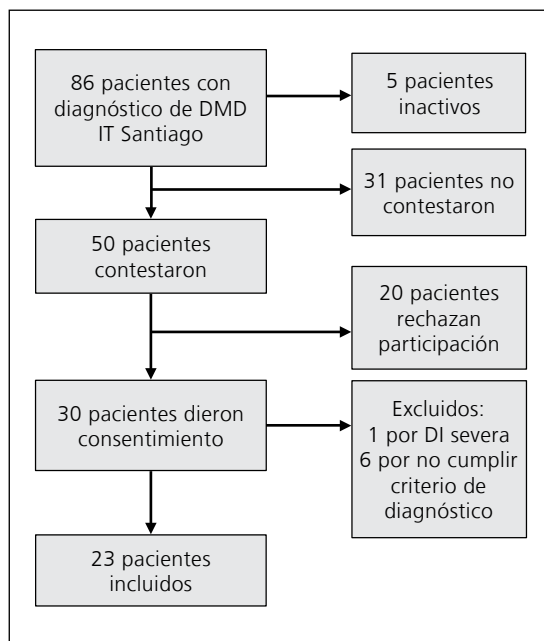


Figura 1. Selección de pacientes.

Tras obtención de consentimiento informado vía telefónica, se aplicó el instrumento mediante el cual se registraron datos sobre presencia de dolor agudo (última semana) y dolor crónico (mayor a 3 meses de evolución). Se evaluó intensidad mediante NRS, características del dolor (considerando dolor neuropático cuando se obtienen 3 o más puntos obtenidos en el ID-Pain), frecuencia, duración, actividades en las que se presenta, interferencia multidimensional del dolor (siendo adaptado del cuestionario BPI) en una escala de 0-10 y uso de analgésicos para dolor agudo y crónico.

Se realizó revisión de ficha clínica para obtener datos clínicos y demográficos como la edad, presencia de comorbilidades, tiempo transcurrido desde la pérdida de la marcha, determinado como inicio de etapa no ambulante temprano descrito según las características clínicas referidas por Bushby et al.¹⁶, presencia de confirmación diagnóstica (mediante estudio genético, biopsia o antecedente familiar), uso de analgésicos, neuromoduladores y/o corticoides durante último control.

Las variables fueron tabuladas en planilla Excel y se procesaron con el software de análisis estadístico STATA 15. Se calcularon medidas de resumen y prevalencia de dolor agudo y dolor crónico. Se estimó la asociación entre presencia de dolor crónico y edad, y presencia de dolor crónico y tiempo transcurrido desde la pérdida de la marcha, mediante pruebas de asociación U Mann-Whitney con $p < 0,05$.

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado (certificado de aprobación N° 94/2018).

Resultados

Validación de contenido y fiabilidad

Se obtuvo una concordancia bruta entre los expertos sobre el contenido de la encuesta mayor al 80%, variando entre 80% y 100%. El análisis de fiabilidad test-retest, registró una estabilidad de los datos de 81%. En validez de apariencia los valores fueron entre 87,5% y 100% de comprensibilidad. Un ítem fue eliminado por no cumplir con el criterio mínimo de 80%.

Selección de los pacientes

De una población de 86 pacientes ingresados con diagnóstico de DMD pertenecientes a la Región Metropolitana, 5 se encontraban inactivos; se logró contactar a 50 (porcentaje de respuesta de contacto telefónico de 58%), 31 no contestaron en 3 oportunidades, 20 rechazaron participar del estudio (por uso de ventilación mecánica y traqueostomía, participación en otros estudios, dificultad para comunicarse verbalmente, etc.). De los 30 que dieron consentimiento informado, 1 fue excluido por presentar discapacidad intelectual severa y 6 por no cumplir con el criterio de presentar estudio genético, biopsia o antecedentes familiares de DMD registrados en ficha (Figura 1).

Caracterización de la población

Los pacientes incluidos y que aceptaron participar en el estudio fueron 23, lo que representa el 26% de la población objetivo. De este grupo 87% reportaba alguna comorbilidad ($n = 20$), 13 (56%) presentaba escoliosis, de las cuales 4 (30%) estaban operados, 8,7% presentaba antecedentes de fracturas y ninguno traqueostomía o gastrostomía (Tabla 1).

Tabla 1. Características de la población

Características generales	Mediana	Promedio	Rango
Edad	18	18,3	13-28
Pérdida de la marcha (años)	8,5	9,1	3-18
Edad pacientes con dolor	20	20,7	13-28
Edad pérdida de la marcha en pacientes con dolor	12	12	6-18

Caracterización del dolor

Del total de pacientes encuestados, 13% presentó dolor agudo y 13% dolor crónico o recurrente; como hallazgo se encontró que 17% registró algún dolor durante los últimos 3 meses que no correspondía a dolor agudo ni crónico (no caracterizados por sesgo de memoria). La localización más frecuente fue caderas (22%), luego cuello y columna (17%), seguido por hombros, extremidades inferiores y abdomen y pelvis con un 13% (Tabla 2). La

intensidad promedio fue de 6 (NRS). Del grupo con dolor agudo las intensidades fueron de 4, 5 y 7, mientras que en el grupo con dolor crónico fueron de 4, 7 y 8; no logramos detectar pacientes con intensidad leve (1-3). Del grupo con dolor crónico, dos sujetos presentaron una frecuencia diaria y uno manifestó 2 a 5 veces por semana. La duración del dolor fue variable entre 1 y 12 horas al día. Solo un paciente con dolor agudo manifestó dolor neuropático (puntaje mayor a 3 en ID-PAIN).

Cinco pacientes usaban corticoides al momento del estudio, 4 de ellos no manifestaron dolor, 1 de ellos presentaba dolor crónico.

Dos pacientes del grupo con dolor agudo y 2 del grupo con dolor crónico manifestaron el uso de medicamentos para el alivio del dolor (AINES y/o gabapentina).

Las actividades que provocaban dolor fueron por orden de frecuencia; acostarse y dormir (3), transferencias y movilización (2), cambios de posición (2), finalmente los movimientos bruscos (1) y viajar en automóvil (1).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre presencia de dolor y edad del paciente o tiempo transcurrido desde la pérdida de la marcha (Tabla 4).

Tabla 2. Características del dolor

Características	n	%
Total	23	100
Dolor	6	26
Dolor agudo	3	13
Dolor crónico	3	13
Localización		
Cuello-columna	4	17
Hombros	3	13
Brazos	2	9
Pecho	2	9
Abdomen y pelvis	3	13
Caderas	5	22
Extremidades inferiores	3	13

Tabla 3. Interferencia multidimensional en escala 0-10 según número de paciente

Tipo de dolor	Paciente N°	Interferencia multidimensional en escala de 0-10					
		Actividad general	Estado de ánimo	Movilización	Escuela laboral	Sueño	Disfrutar la vida
Agudo	1	0	3	7	0	5	5
	2	4	2	3	Nr	5	6
	3	5	10	6	5	6	10
Crónico	4	10	0	9	9	10	10
	5	7	5	6	Nr	5	6
	6	6	2	8	2	8	2

*Nr: no responde.

Tabla 4. Medida de asociación entre dolor y edad, dolor y tiempo desde pérdida de marcha

	Dolor (n = 6)			Sin dolor (n = 17)			p value
	Promedio	Mediana	Mín-Máx	Promedio	Mediana	Mín-Máx	
Edad	20,7	20	13-28	17,5	16	13-28	0,19
Pérdida de marcha (años)	12	12	6-18	8,2	8	3-18	0,03

Interferencia multidimensional del dolor

Los datos sobre interferencia multidimensional se presentan en Tabla 3, desagregados por paciente según escala de 0-10. En los pacientes con dolor agudo se observó mayor interferencia en el estado de ánimo y disfrutar la vida, mientras que en los pacientes con dolor crónico, mayor interferencia en la actividad general, movilización y sueño.

Discusión

Como se mencionó previamente el 13% de los pacientes encuestados presentó dolor agudo y 13% dolor crónico o recurrente; otro 17% registró algún dolor durante los últimos 3 meses. La intensidad promedio fue de 6 (NRS).

La prevalencia de dolor crónico en nuestro estudio fue de 13%, el cual estuvo muy por debajo de lo descrito por Lager et al. (41%)¹¹ y Pangalila et al. (65%)⁶. Esta diferencia podría explicarse ya que, al contrario del estudio de Lager et al. en el cual se realizó una encuesta escrita a los pacientes durante sus visitas a terapias, y Pangalila et al. en el que se envió un cuestionario escrito a los pacientes, en nuestro estudio se aplicó una encuesta vía telefónica, lo que nos hace pensar que nuestro instrumento a través de esta vía, no fue lo suficientemente sensible como para detectar a todos los pacientes que presentaban dolor. También pudiese existir alguna influencia cultural en nuestra población, como lo es la ausencia de una conceptualización adecuada de la palabra “dolor” en los entrevistados, considerando que el instrumento utilizado no fue capaz de detectar a los pacientes con dolor leve (1-3), es posible que estos consideren el dolor leve como un “malestar” que no merece ser comunicado, o que culturalmente exista una mayor tolerancia o normalización de la sintomatología dolorosa, provocando una menor expresión de ésta, tal como refiere Michaleff Z et al.¹⁷.

Las localizaciones más frecuentes encontradas en nuestro estudio son similares a las encontradas por Lager et al.¹¹ y por Jacques et al.¹⁸, siendo la más frecuente caderas, luego cuello y columna, y extremidades inferiores,

pero con frecuencias menores que las presentadas en sus estudios.

No encontramos relación entre la presencia de dolor y edad de los pacientes, ni entre presencia de dolor y años desde la pérdida de la marcha.

Esperábamos encontrar una relación entre el tiempo transcurrido desde la pérdida de la marcha o edad con la prevalencia de dolor, debido a la mayor presencia de retracciones y alteraciones ortopédicas, comorbilidades asociadas al requerimiento de gastrostomía o traqueostomía, etc. Sin embargo, no pudimos establecer dicha relación. No encontramos en la literatura estudios que evaluaran la asociación entre estas variables.

En nuestro estudio todos los pacientes que refirieron dolor relataron más de una localización, mientras que Pangalila et al.⁶ reporta que un 54% presenta más de una localización de dolor. Con relación al uso de analgésicos o neuromoduladores, de los 6 pacientes con dolor solo 4 manifestaron usar algún medicamento para su alivio, lo que corrobora lo planteado por Michaleff et al.¹⁷, referido al subtratamiento del dolor en estos pacientes.

Los pacientes con dolor manifestaron gran interferencia en las dimensiones afectivas y de actividad, siendo principales las actividades generales, movilización (transferencias) y sueño, similar a referido por Lager et al.¹¹ y Guy-Coichard¹⁹; en nuestro caso con niveles de interferencia mayores que en sus estudios. Esta información debiera ser analizada con mayor profundidad para identificar qué factores pudiesen influir en estos hallazgos. Existe una diferencia entre los grupos con dolor agudo y crónico, que si bien no es concluyente por el tamaño de la muestra, presenta una tendencia, en la cual se observa una mayor interferencia en el estado de ánimo y capacidad de disfrutar la vida en el grupo con dolor agudo, y mayor interferencia en actividad general, movilización y sueño en el grupo con dolor crónico. Estos hallazgos estarían relacionados con el impacto en participación y calidad de vida reportado previamente por múltiples autores^{6,20,21}.

El dolor es influenciado por factores biológicos, psicológicos y sociales, y esto influye en cómo se experimenta, expresa e interpreta,

en el contexto social; esto puede afectar cómo es percibido por los padres, generando sobre o bajo reporte como refiere Michaleff et al.¹⁷. Por esto el dolor crónico debiera ser estudiado con metodologías de auto reporte con registro diario, para evitar estos sesgos, con sistemas de registro electrónico o ecológicos momentáneos, en el que se realiza un registro en tiempo real, a través de dispositivos electrónicos o en encuestas realizadas en momentos al azar, para disminuir el sesgo de memoria²². Además, sería interesante estudiar la experiencia del dolor en la percepción de cuidadores o familia *versus* la de los pacientes.

Limitaciones

Debido a que se logró encuestar a una muestra pequeña, los resultados deben ser interpretados con cautela, ya que resta representatividad de la muestra. Creemos que esto se debe a que la población encuestada en nuestro estudio ha sido ampliamente investigada en nuestro Centro, lo que podría generar un alto rechazo de participación, además, de la existencia de pacientes usuarios de traqueostomía con dificultades para comunicarse, que podrían llevar a un sesgo de selección. Adicionalmente, vía telefónica, no se logró contactar a la totalidad de pacientes, hecho que debiese ser considerado a futuro si se desea repetir la experiencia, aplicando la encuesta de forma presencial.

Por otra parte, quienes padecen de DMD, pueden presentar discapacidad intelectual en distintos grados, al excluir sólo los severos o quienes no lograban contestar adecuadamente, existe el riesgo de sesgo de selección.

Conclusiones

El dolor es un síntoma con baja prevalencia en nuestra población con DMD. No encontramos relación entre la presencia de dolor y edad o años transcurrido desde la pérdida de la marcha. Es necesario utilizar herramientas adecuadas para la detección del dolor y para evaluar el grado de interferencia que genera éste en las actividades, participación y calidad de vida de los pacientes y así lograr un adecuado manejo integral.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los padres/cuidadores por su tiempo y buena disposición al momento de responder la encuesta y al personal del DIDE por su apoyo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Anexo 1. Cuestionario de dolor en pacientes con distrofia muscular de Duchenne

Encuesta N°: _____

Nombre: _____

ID: _____

Fecha 1° contacto: __/__/__

Fecha 2° contacto: __/__/__

Fecha 3° contacto: __/__/__

Fecha y hora para nuevo contacto: _____

A continuación le realizaré las preguntas sobre la presencia de dolor.

1. Todos hemos tenido dolor alguna vez en nuestra vida (por ejemplo, dolor por una caída o golpe, dolor de dientes). ¿Alguna vez en los últimos 3 meses, ha sentido un dolor distinto a estos dolores comunes?

1) Sí 2) No

2. El lugar donde tienes ese dolor ¿en qué lugar lo has sentido?:
- | | | |
|---------------------|----|----|
| a. Cuello o espalda | Sí | No |
| b. Hombros | Sí | No |
| c. Brazos | Sí | No |
| d. Pecho | Sí | No |
| e. Guata | Sí | No |
| f. Caderas | Sí | No |
| g. Piernas | Sí | No |
3. ¿El dolor que tienes ha estado presente durante la última semana? 1) Sí 2) No
4. ¿Qué nota le pondrías en una escala de 0 a 10 puntos, donde 0 es sin dolor y 10 el máximo dolor imaginable?
- | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
5. ¿El dolor que tienes lo has sentido por 3 meses o más? 1) Sí 2) No
6. Del dolor de los últimos 3 meses ¿Qué nota le pondrías en una escala de 0 a 10 puntos, donde 0 es sin dolor y 10 el máximo dolor imaginable?
- | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
7. Con respecto al dolor que tienes:
- | | | |
|---|---------|--------|
| a. ¿El dolor es como agujas que te clavan la piel? | Sí (1) | No (0) |
| b. ¿El dolor es como un ardor en la piel? | Sí (1) | No (0) |
| c. ¿El dolor es como hormigueo, como si estuviera adormecido? | Sí (1) | No (0) |
| d. ¿El dolor es como una corriente que recorre el cuerpo? | Sí (1) | No (0) |
| e. ¿Empeora el dolor con el roce de la ropa o las sábanas? | Sí (1) | No (0) |
| f. ¿El dolor es solo en articulaciones? | Sí (-1) | No (0) |
8. ¿Cuántas veces a la semana presentas dolor?
- _____
- _____
9. ¿Cuánto dura el dolor?
- _____
- _____
10. ¿En qué actividades o situaciones presentas dolor?
- _____
- _____
11. Si tuvieses que poner una nota de 0 a 10 a cuánto te ha afectado el dolor en los siguientes aspectos de la vida, donde 0 es que no me ha afectado y 10 me ha afectado por completo dirías que:
- | | |
|---|-------|
| a. ¿De 0 a 10 cuánto te ha afectado en tus actividades cotidianas como, por ejemplo, ver televisión, "jugar play", comer, vestirse o asearte? | _____ |
| b. ¿De 0 a 10 cuánto te bajonea o te pone triste? | _____ |
| c. ¿De 0 a 10 cuánto te afecta en la capacidad de ser transferido como, por ejemplo, de la silla a la cama o al baño? | _____ |
| d. ¿De 0 a 10 cuánto te afecta en tus estudios o trabajo? | _____ |
| e. ¿De 0 a 10 cuánto te afecta para quedarte dormido o dormir bien? | _____ |
| f. ¿De 0 a 10 cuánto te afecta en tu capacidad de pasarlo bien? | _____ |
12. ¿Estás tomando algún medicamento para el dolor? Sí No
13. ¿Cuáles medicamentos?
- _____
- _____

Referencias bibliográficas

1. Loeser J, Treede R-D. The Kyoto protocol of IASP Basic Pain Terminology. *Pain* 2008; 137 (3): 473-7.
2. McGrath P, Walco G, Turk D, Dworkin R, Brown M, Davidson K. Core Outcome Domains and Measures for Pediatric Acute and Chronic/Recurrent Pain Clinical Trials: PedIMMPACT Recommendations. *J Pain* 2008; 9 (9): 771-83.
3. Henschke N, Kamper S, Maher CG. The epidemiology and economic consequences of pain. *Mayo Clin Proc* 2015; 90 (1): 139-47.
4. Jensen M, Abresch R, Carter G, McDonald C. Chronic Pain in Persons With Neuromuscular Disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 1155-63.
5. Engel J, Kartin D, Carter G, Jensen M, Jaffe K. Pain in youths with neuromuscular disease. *Am J Hosp Palliat Med* 2009; 26 (5): 405-12.
6. Pangalila R, Van den Bos G, Bartels B, Bergen M, Stam H, Roebroek M. Prevalence of Fatigue, Pain, and Affective Disorders in Adults With Duchenne Muscular Dystrophy and Their Associations With Quality of Life. *Arch Phys Med Rehabil* 2015; 96: 1242-7.
7. Roth-Isigkeit A, Thyen U, Stöven H, Schwarzenberger J, Schmucker P. Pain among children and adolescents: restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics* 2005; 115 (2): 152-62.
8. Bray P, Bundy AC, Ryan MM, North K, Burns J. Health status of boys with Duchenne muscular dystrophy: A parent's perspective. *J Paediatr Child Health* 2011; 47 (8): 557-62.
9. Zebracki K, Drotar D. Pain and activity limitations in children with Duchenne or Becker muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50 (7): 546-52.
10. Dias da Silva T, Massetti T, Bandeira C, Lopes I, Arab C, Aparecida F. Pain characterization in Duchenne muscular dystrophy. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2016; 74 (9): 767-74.
11. Lager C, Kroksmark A-K. Pain in adolescents with spinal muscular atrophy and Duchenne and Becker muscular dystrophy. *Eur J Paediatr Neurol* 2015; 19 (5): 537-46.
12. Bendixen R, Lott D, Senesac C, Marthur S, Vadnemborne K. Participation in daily life activities and its relationship to strength and functional measures in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil* 2014; 36 (22): 1918-23.
13. Keller S, Bann CM, Dodd SL, Schein J, Mendoza TR, Cleeland CS. Validity of the brief pain inventory for use in documenting the outcomes of patients with noncancer pain. *Pain* 2004; 20 (5): 309-18.
14. Gálvez R, Pardo A, Cerón JM, Villasante F, Aranguren JL, Saldaña MT. Adaptación al castellano y validación psicométrica del cuestionario ID-Pain para la detección de dolor neuropático. *Med Clin (Barc)*. 2008; 131 (15): 572-8.
15. de Groot I, Voet N, van Middendorp H, Knoop H, Rahbek J, van Engelen B. 184th ENMC international workshop: Pain and fatigue in neuromuscular disorders. *Neuromuscul Disord* 2013; 23: 1028-32.
16. Bushby K, Finkel R, Birnkrant D, Case L, Clemens P, Cripe L. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurol* 2010; 9 (2): 177-89.
17. Michaleff Z, Kamper S, Stinson J, Williams C, Campbell P, Dunn K. Measuring Musculoskeletal Pain in Infants, Children, and Adolescents. *J Orthop Sport Phys Ther* 2017; 47 (7): 712-30.
18. Jacques MF, Stockley RC, Bostock EI, Smith J, DeGoede CG, Morse CI. Frequency of reported pain in adult males with muscular dystrophy. *PLoS One* 2019; 14 (2).
19. Guy-Coichard C, Nguyen T, Delorme T, Francois B. Pain in Hereditary Neuromuscular Disorders and Myasthenia Gravis: A National Survey of Frequency, Characteristics, and Impact. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35 (1): 40-50.
20. Palermo TM. Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: A critical review of the literature. *J Dev Behav Pediatr* 2000; 21 (1): 58-69.
21. Hunfeld JAM, Perquin CW, Duivenvoorden HJ, et al. Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *J Pediatr Psychol* 2001; 26 (3): 145-53.
22. Fillingim RB, Loeser JD, Baron R, Edwards RR. Assessment of Chronic Pain: Domains, Methods, and Mechanisms. *J Pain* 2016; 17 (9): T10-T20.