

Tratamientos médicos y alternativos para pacientes con Cefalea en Racimos.

Un estudio multinacional.

Este estudio ha sido escrito por Miguel Ángel de Pascual, paciente crónico de cefalea en racimos y presidente de la Asociación Cefaleas en Racimos y Primarias España-CRAES, con la colaboración de Shellie Clark Masini, fundadora de la organización de pacientes Cluster Headache Community EE.UU. Mayo 2.023.

Introducción.

Dada la baja prevalencia de las Cefaleas en Racimos (CR), que puede variar del 0,1% al 0,5% de la población, dependiendo de los distintos países, la CR no despierta mucho interés para la ciencia médica, y esto hace que no exista un medicamento específicamente diseñado para su tratamiento.

Esto lleva a los médicos a utilizar medicamentos inadecuados para tratar la enfermedad, generalmente medicación con poca efectividad y efectos secundarios graves. Ante esta situación de desprotección, los pacientes buscan cada vez más soluciones alternativas a la medicina convencional para evitar el gran sufrimiento y los devastadores efectos que esta enfermedad conlleva a nivel personal, familiar, laboral y social.

Con el tiempo, se está demostrando un aumento notable en el uso de tratamientos alternativos por parte de los pacientes. Este estudio pretende mostrar esta realidad.

Cefalea en Racimos.

La cefalea en racimos es una enfermedad neurológica cuyo origen es desconocido y no tiene cura. Es el tipo de cefalea más incapacitante que existe, porque genera el dolor más fuerte que puede soportar un ser humano antes de perder el conocimiento. La cefalea en racimos es una forma insoportable de cefalea primaria, caracterizada por ataques recurrentes unilaterales relativamente cortos de dolor muy intenso acompañados de síntomas/signos autonómicos (es decir, rinorrea/congestión nasal, lagrimeo, inyección conjuntival) e inquietud.

Un tipo de cefalea que, si bien no es el tipo más común, es la más común dentro de las cefaleas trigémino-autonómicas y representa una de las cefaleas más incapacitantes que existen dada la alta intensidad del dolor. De hecho, de naturaleza penetrante, taladrante o expansiva, es un dolor que muchos pacientes describen como inaguantable.

Asimismo, este tipo de cefalea también se caracteriza por el hecho de que las crisis, con una duración de 30 minutos a 4 horas, suelen presentarse con una puntualidad sorprendente, casi siempre a la misma hora y con predominio vespertino y/o nocturno en hasta el 70 % de los casos. Además, la gran mayoría de los afectados, suelen

tener periodos sin dolor de más de tres meses (cefalea en racimos episódica), aunque también pueden darse casos en los que las crisis aparecen diariamente sin periodos libres de dolor superiores a tres meses (cefalea en racimos crónica).

En concreto, se estima que la cefalea en racimos puede cronificarse en un 30% de los casos, lo que conlleva una mayor discapacidad y una menor respuesta a los medicamentos preventivos, hasta el punto de que un gran porcentaje de las formas crónicas son refractarias a los fármacos.

Muchos pacientes con CR soportan ataques repetidos todos los días. La intensidad del dolor le ha valido el apodo de "cefalea del suicidio" y existe un riesgo de suicidio real en esta patología (el 55% de los pacientes con CR informaron de pensamientos suicidas). De hecho, muchos pacientes de CR se han suicidado.

Debido a la extraordinaria severidad del dolor, la carga personal relacionada con la CR es enorme ya que comprende el desempleo, (más de 1/3 de los pacientes crónicos ha perdido su trabajo), quejas psiquiátricas, trastornos del sueño, mala calidad de vida, restricciones socio-relacionales y familiares. Alrededor del 60% de los pacientes reportan un impacto en su vida familiar, la tasa de divorcio es mayor entre los hombres con CR que en la población general y las mujeres con CR tienen menos hijos que las mujeres no afectadas.

Vivir con CR para los que la padecen, es una experiencia dramática con el dolor como una "tortura interminable" que les roba la vida. Para los pacientes de CR "los días están hechos de miedo al dolor" inmersos en sentimientos de soledad, impotencia y frustración.

A pesar de que el diagnóstico de CR es muy simple y los tratamientos rápidos y efectivos para aliviar el dolor están disponibles, la CR es en gran medida poco reconocida y tratada. Solo el 20% de los pacientes con CR reciben un diagnóstico preciso en la presentación inicial de los síntomas y menos de 2/5 de los pacientes reciben un diagnóstico correcto. El retraso diagnóstico promedio es de 5,3 años y esta demora impide el acceso a terapias adecuadas. Se ha estimado que 2/3 de los pacientes nunca reciben el tratamiento correcto. El mal manejo de la CR va más allá de la falta de diagnóstico y prescripción de los tratamientos adecuados.

Los pacientes con cefalea en racimo experimentan un doble drama; en primer lugar, la enfermedad con sus ataques de dolor insoportable, en segundo lugar, la dificultad de encontrar acceso a atención médica de alta calidad, apoyo emocional, respeto, aceptación o simplemente alguien que comprenda lo devastadora que puede ser esta enfermedad. El viaje por la vida de los pacientes de CR está pavimentado con un trágico sentimiento de soledad, incomprensión y desconfianza.

Las barreras para la atención adecuada de la CR están estrictamente relacionadas con su baja prevalencia y con la desatención histórica del sistema médico hacia los trastornos del dolor. Al igual que otros trastornos raros o infrecuentes, la CR es poco conocida, aparte de los pocos especialistas que trabajan en esta área, no recibe atención en la carrera de medicina y tiene una prioridad muy baja en la agenda de las autoridades sanitarias y de los investigadores.

Demografía de la población encuestada.

El estudio se realizó online a través de dos encuestas publicadas en diferentes organizaciones de pacientes y contó con una gran participación. 1147 respuestas de 553 participantes de EE. UU., Europa, Canadá, Australia, América del Sur y otros países.

Encuesta 1:

443 participantes. 205 Mujeres: 46%. 238 Hombres: 54%. *Tabla 1

Encuesta 2:

110 participantes. 54 Mujeres: 49%. 56 Hombres: 51%. *Tabla 2

Tablas.

Tratamientos Médicos Convencionales	Pacientes	%	Tratamientos Psicodelicos Alternativos	Pacientes	%	Otros Tratamientos Alternativos	Pacientes	%	Otros Tratamientos	Pacientes	%
Verapamilo	103	23,3%	Psilocibina	124	28,0%	Melatonina	53	12,0%	Neuroestim.	20	4,5%
Anti epilepticos	33	7,4%	LSD	39	8,8%	D3 Regimen	51	11,5%	GammaCore	2	0,5%
Antidepresivos	32	7,2%	DMT	10	2,3%	Magnesio	38	8,6%			
Corticoides	24	5,4%	LSA	3	0,7%	Cannabis	30	6,8%			
Botox	24	5,4%				Ketamina	7	1,6%			
GONB	18	4,1%				Liquorice Root T.	1	0,2%			
Opioides	16	3,6%									
Litio	15	3,4%									
Ansioliticos	15	3,4%									
CGRP	11	2,5%									
AINEs	11	2,5%									
Ergotamina	6	1,4%									
B. Esfenopalatino	2	0,5%									
ABORTIVOS											
Oxígeno	198	44,7%									
Triptanes	145	32,7%									
DMT	6	1,4%									

1.037 respuestas de 443 participantes de EE. UU., Europa, Canadá, Australia, Sudamérica y otros países.

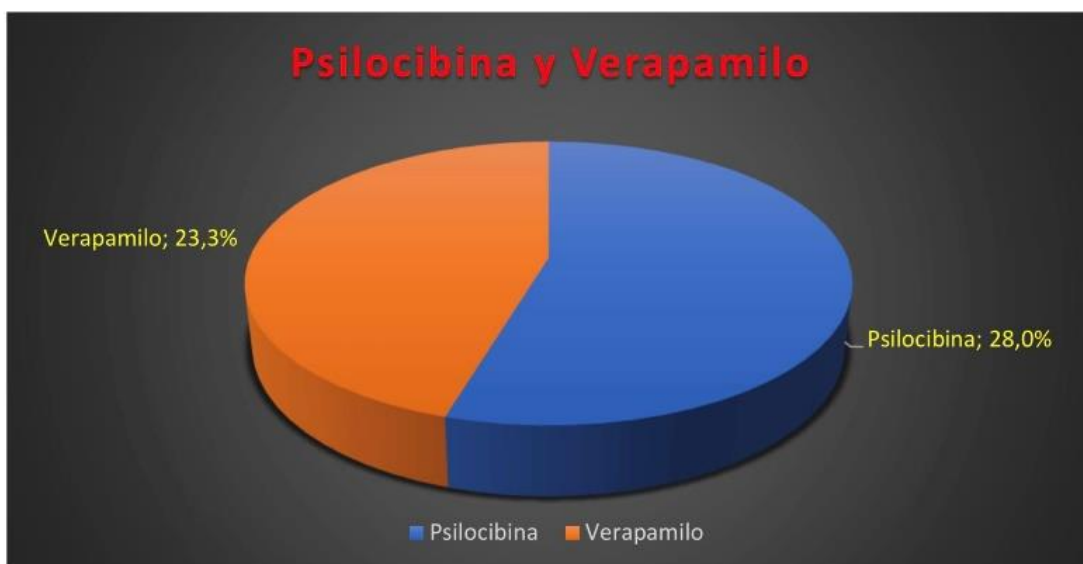
Tabla 1

Dosis	Pacientes	%
Micro dosis	61	55%
Dosis media	24	22%
Dosis alta	25	23%
110 participantes		

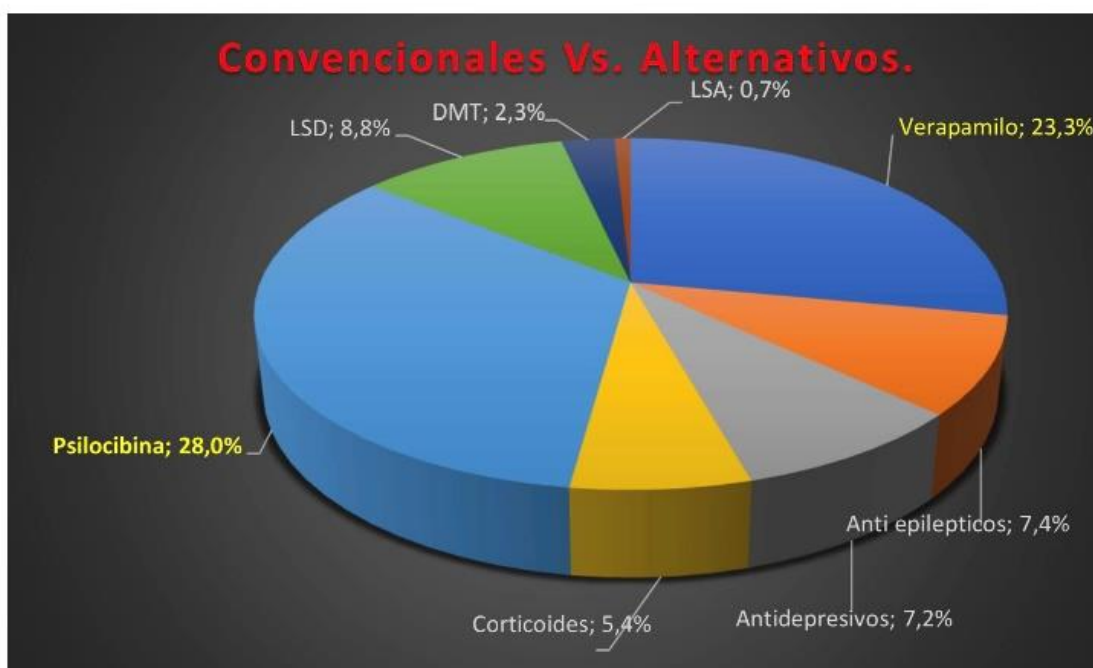
Tabla 2

Resultados.

Los datos de esta encuesta muestran que no existe un medicamento convencional que supere el uso de la psilocibina, a pesar de ser una sustancia controlada y sujeta a restricciones legales. (Verapamilo: 23,3 %. Psilocibina: 28 %) *Gráfico 4.



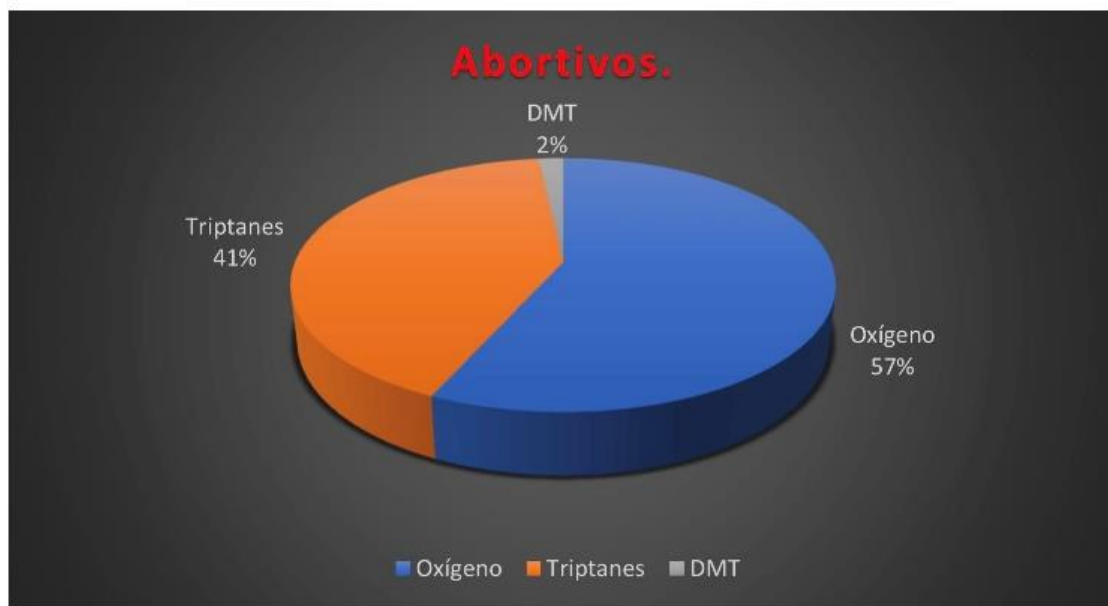
Los cuatro tratamientos convencionales más utilizados frente a los cuatro tratamientos alternativos más habituales, muestran prácticamente los mismos porcentajes de uso (convencional 43%, alternativo 40%). * Gráfico 2.



El uso del anticuerpo monoclonal CGRP, inicialmente diseñado para tratar la migraña y luego aprobado para el tratamiento de la CR episódica, tiene prácticamente nula aceptación entre los pacientes, (2,5%). *Tabla 1.

La opción de dispositivos electrónicos tiene una relevancia muy baja en esta encuesta (5%).

En cuanto a los tratamientos abortivos, destaca el uso de la oxigenoterapia, seguida de los triptanes, que aparecen como segunda opción. También se utiliza la dimetilriptamina, aunque en menor medida. *Cuadro 6.



La encuesta 2 muestra la preferencia de los pacientes por las diferentes opciones de dosificación psicodélica, siendo la Micro Dosificación (entre el 1 y el 10% de una dosis recreativa) la más popular (55 %), superando con mucho a la Dosis Media y la Dosis Alta (22 % y 23 %) *Tabla 2

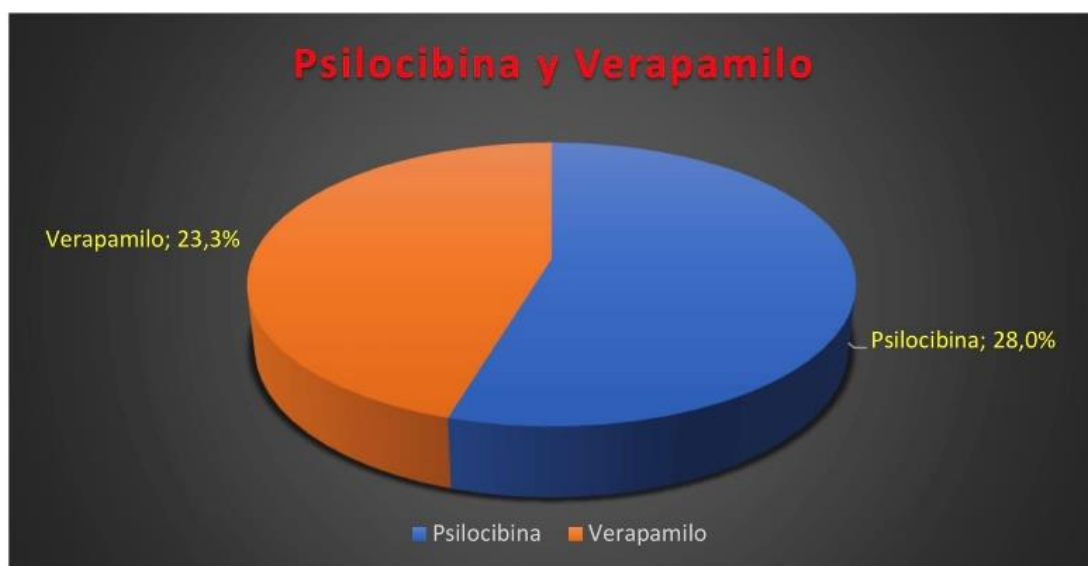
Dosis	Pacientes	%
Micro dosis	61	55%
Dosis media	24	22%
Dosis alta	25	23%
110 participantes		

Conclusiones.

Los datos recogidos en la encuesta 1 muestran la falta de medicación adecuada para la CR, la incapacidad médica para tratar correctamente a los pacientes y el gran desconocimiento de esta patología por parte de los profesionales sanitarios. Siendo este el tipo de cefalea más doloroso e incapacitante que existe, continúa siendo ignorado por médicos, investigadores y sistemas nacionales de salud.

La gran escasez de neurólogos formados en cefaleas y de centros especializados, junto al gran desconocimiento por parte de los médicos de medicina general, dejan a los pacientes en una situación de total desamparo.

Los datos muestran la predilección de los pacientes por la Psilocibina frente a cualquier otro tratamiento médico convencional. (Verapamilo: 23,3 %. Psilocibina: 28 %) *Gráfico 4.



Los pacientes de CR, ante la ineficacia de la gran mayoría de la medicación convencional, desesperados por solucionar el grave problema que les provoca esta enfermedad altamente incapacitante, eligen esta opción y otros psicodélicos como LSD, DMT y LSA, a pesar de los riesgos legales que esto les pudieran ocasionar.

Actualmente, Suiza es el gran ejemplo de progreso en este campo, donde médicos certificados pueden tratar a los pacientes de CR con psicodélicos.

Testimonios de miles de pacientes durante las últimas décadas, demuestran la gran ineficacia de los tratamientos médicos convencionales, donde los psicodélicos autoadministrados se erigen como la gran promesa de un tratamiento eficaz y seguro,

que ha sido utilizado durante muchos años por decenas de miles de pacientes con gran éxito. *Gráfico 3.



Todas las agencias del medicamento fallan en lo que debería ser su tarea principal: la eficacia en promover tratamientos seguros y efectivos para todos los pacientes, basándose en la ciencia y no en intereses políticos o la voracidad comercial de la industria farmacéutica, perjudicando gravemente los intereses de los pacientes. Mantener los psicodélicos en la lista de “sustancias sin uso médico aceptado y con un alto potencial de abuso”, no tiene ningún fundamento científico y es una aberración social y política, que dificulta enormemente la investigación e impide el desarrollo de una medicación muy valiosa para tratar diferentes enfermedades como la CR.

La terapia con anticuerpos monoclonales CGRP tiene un impacto muy bajo entre los pacientes con CR (2,5%). Escasa eficacia, muchos efectos secundarios y dudas sobre su seguridad, son razones por las que esta terapia no es considerada por la mayoría de los pacientes, a pesar de ser el fármaco de moda para muchos médicos.

*Tabla 1

Tratamientos Médicos Convencionales	Pacientes	%	Tratamientos Psicodélicos Alternativos	Pacientes	%	Otros Tratamientos Alternativos	Pacientes	%	Otros Tratamientos	Pacientes	%
Verapamilo	103	23,3%	Psilocibina	124	28,0%	Melatonina	53	12,0%	Neuroestim.	20	4,5%
Anti epilepticos	33	7,4%	LSD	39	8,8%	D3 Regimen	51	11,5%	GammaCore	2	0,5%
Antidepresivos	32	7,2%	DMT	10	2,3%	Magnesio	38	8,6%			
Corticoides	24	5,4%	LSA	3	0,7%	Cannabis	30	6,8%			
Botox	24	5,4%				Ketamina	7	1,6%			
GONB	18	4,1%				Liquorice Root T.	1	0,2%			
Opioides	16	3,6%									
Litio	15	3,4%									
Ansiolíticos	15	3,4%									
CGRP	11	2,5%									
AINEs	11	2,5%									
Ergotamina	6	1,4%									
B. Esfenopalatino	2	0,5%									
ABORTIVOS											
Oxígeno	198	44,7%									
Triptanes	145	32,7%									
DMT	6	1,4%									

1.037 respuestas de 443 participantes de EE. UU., Europa, Canadá, Australia, Sudamérica y otros países.

Los pacientes con CR raramente recurren a intervenciones quirúrgicas invasivas, como el caso de la implantación de neuro estimuladores, dada su baja efectividad y riesgo. Los dispositivos electrónicos externos son de muy poca ayuda. Los dispositivos electrónicos en general, son muy ineficaces y los pacientes con CR los utilizan mínimamente. *Gráfico 1.



La oxigenoterapia, a pesar de las múltiples dificultades a las que se enfrentan los pacientes para conseguir su prescripción y de ser el método abortivo menos dañino y más económico que otros medicamentos, es el método abortivo más utilizado por las pacientes de CR. *Gráfico 6.



La encuesta 2 muestra las micro dosis de psicodélicos, (entre el 1 y el 10% de una dosis recreativa) como la opción más elegida por los pacientes. *Tabla 2. Hace unos años, la microdosificación no se consideraba un método eficaz para controlar la CR, sin embargo, en la actualidad se está convirtiendo en uno de los métodos más utilizados. Al ser una dosis subperceptiva, evita los efectos psicodélicos no deseados y a los pacientes no les impide realizar su rutina diaria sin alteraciones y según la técnica aplicada, es igual o incluso más eficaz que el resto de opciones.

Se debe tener en cuenta, que el uso de psicodélicos no genera dependencia física y que la dependencia psicológica es altamente improbable cuando se utilizan como medicación.

Las dosis medias y altas se mantienen en segundo lugar, ambas con prácticamente la misma incidencia. *Gráfico 5.



El sistema médico, al ser incapaz de brindar alivio o cura para esta enfermedad, deja a los pacientes sin ningún tipo de protección poniendo en riesgo sus vidas, obligándolos a actuar como sus propios médicos, informarse debidamente y encontrar la mejor solución para ellos, ya sea legal o ilegal.

Cuando el sistema médico falla, los pacientes tienen derecho a proteger su salud y su vida por cualquier medio. Para tratar el peor dolor conocido por la ciencia médica, todas las opciones deben estar sobre la mesa.

Gráficos.



Gráfico 1

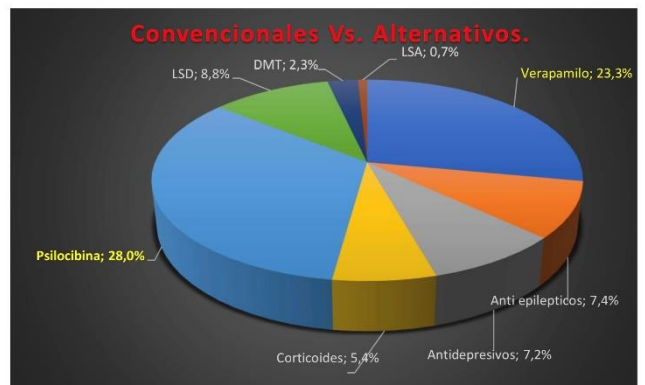


Gráfico 2



Gráfico 3



Gráfico 4



Gráfico 5

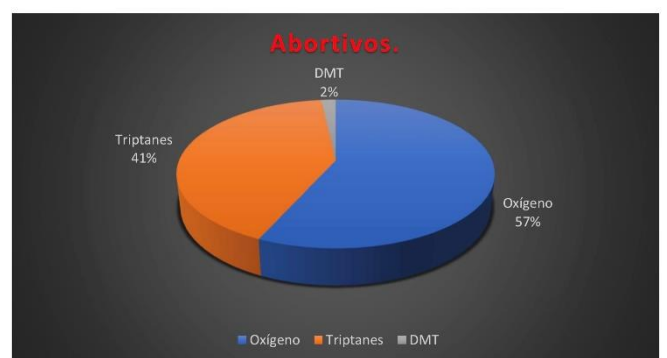


Gráfico 6

Recomendaciones.

Oxigenoterapia como tratamiento abortivo de primera línea.

La inhalación de oxígeno puro a alto flujo *Imagen 1 (mínimo 12 lpm) u oxígeno a ultra alto flujo (25 lpm) a través de una máscara con válvulas laterales unidireccionales y con bolsa de reservorio *Imagen 2, es el tratamiento abortivo de primera línea preferido, debido a la falta de contraindicaciones obvias para los pacientes con CR. El oxígeno produce vasoconstricción cerebral parando el dolor. Se ha demostrado que el oxígeno a alto flujo (12 lpm) es útil para la eliminación completa del dolor en más del 80% de los casos, en 15 minutos. El oxígeno a ultra alto flujo (25 lpm) puede ser beneficioso cuando las tasas más bajas no han tenido éxito.

Los pacientes con CR reportan una gran dificultad a la hora de obtener una prescripción médica de oxígeno domiciliario como tratamiento abortivo, encontrándose con la negativa de muchos neurólogos.

Esta negativa se debe al gran desconocimiento de muchos profesionales, que no tienen la formación adecuada para tratar la Cefalea en Racimos y desconocen los beneficios de utilizar el oxígeno domiciliario como abortivo, incluso muchos de los médicos que lo prescriben desconocen cómo debe ser utilizado y no son capaces de dar indicaciones correctas a los pacientes, lo que hace que la oxigenoterapia no sea útil. Es absolutamente necesario que los neurólogos se formen sobre las técnicas de oxigenoterapia.

No solo algunos médicos son responsables de esta insostenible situación con la oxigenoterapia domiciliaria, sino también los sistemas nacionales de salud, cuando no la tienen clasificada como medicación para la CR, imposibilitando la accesibilidad. El oxígeno es mucho más barato para el sistema sanitario y mejor para la salud de los pacientes.

Es fundamental adquirir buenas técnicas para el uso del oxígeno. El disponer de una máscara con reservorio es especialmente importante además de la regulación del flujo, técnica de respiración, etc... Hay muchos tutoriales en Internet.



Imagen 1



Imagen 2

Diagnóstico, incidencia y tratamiento de la CR.

La ancestral tendencia de meter cualquier tipo de cefalea en la “bolsa de basura de la migraña” cuando los médicos no saben diagnosticar correctamente, distorsiona el enfoque de los tratamientos correctos y las estadísticas sobre la incidencia de los diferentes tipos de cefaleas.

El retraso en el diagnóstico correcto de la CR (5,3 años de media), solo es posible debido al alto desconocimiento de esta enfermedad por parte de muchos neurólogos. Antes de recibir un diagnóstico correcto, a muchos pacientes de CR se les diagnosticó migraña y se les sometió a tratamiento para este tipo de cefalea, sufriendo los nocivos efectos secundarios de una medicación inapropiada. Para un neurólogo, no debería ser tan difícil diferenciar ambas patologías, ya que la sintomatología es totalmente diferente.

Se necesita una mayor formación en cefaleas para los neurólogos generales y debido a que la CR es una enfermedad complicada y compleja, son absolutamente necesarios más neurólogos especializados en CR. Afortunadamente, la cantidad de neurólogos especializados en cefaleas está aumentando, así como la cantidad de centros especializados en las mismas. Los médicos de medicina primaria no deben tratar a pacientes con cefaleas, sino derivarlos inmediatamente a centros especializados. Se debe corregir esta tendencia al diagnóstico erróneo, para que se puedan aplicar tratamientos adecuados, evitando daños innecesarios a los pacientes de CR.

Sobre la incidencia de la CR, se siguen manteniendo los anticuados patrones.

Se sigue suponiendo que la cefalea en racimos afecta solo al 0,1 % de la población y la ratio hombre/mujer es de aproximadamente 3:1. Aquí no se tiene en cuenta que, la falta de un diagnóstico correcto, reduce la incidencia de CR y que la idea arcaica de que las mujeres no pueden tener CR sino migraña, deslegitima estas afirmaciones.

Los estudios de incidencia de CR, suelen realizarse en grandes áreas urbanas sin tener en cuenta a la población rural, con muy poco acceso a una atención sanitaria de calidad y, por tanto, a especialistas en CR. Desafortunadamente, esta población difícilmente obtendrá un diagnóstico y tratamiento correctos y queda fuera de las estadísticas.

De ahí las serias dudas a la hora de hablar de la verdadera incidencia de la Cefalea en Racimos, no siendo en absoluto fiable, sino una simple aproximación.

Los tratamientos médicos convencionales no son lo suficientemente efectivos y los que actualmente se utilizan, se desarrollaron para diferentes patologías y no son apropiados para tratar la CR. Los médicos utilizan la estrategia de ensayo y error, prescribiendo al paciente un determinado medicamento y observando si funciona o no. Si no funciona se aumenta la dosis, ya demasiado alta de por sí o se cambia a otro tipo de medicamento esperando el resultado esperado y así sucesivamente.

En este proceso, los pacientes sufren los graves efectos secundarios de dosis extremas de medicación inapropiada sin conseguir alivio y empeorando su salud. Con suerte, se logra una reducción de los síntomas, pero no una eliminación total. La medicación tradicional para tratar la CR, suele ser demasiado agresiva y se utiliza en dosis muy elevadas por su alta ineficacia. Los efectos secundarios de medicamentos como corticoides, litio, verapamilo, antiepilépticos, etc. en altas dosis y por periodos demasiado prolongados, son totalmente devastadores y deterioran muy notablemente la salud de los pacientes, generando serios problemas añadidos. La prescripción de opioides y antidepresivos es una práctica nefasta y peligrosa. Es bien sabido que los opioides, no tienen ningún efecto positivo en el tratamiento de la CR, así como los antidepresivos. Lo único que se consigue, es hacer del paciente un adicto a estas medicaciones.

Es necesario generalizar un protocolo de actuación para tratar correctamente un ataque de CR en los servicios de urgencias. Contar con oxígeno de alto flujo y triptanes, es esencial.

La ciencia médica reconoce que no existe una cura para la CR. Los neurólogos están muy limitados en el tratamiento de esta patología, no teniendo las herramientas adecuadas para afrontarla. Los especialistas en CR hacen lo que pueden, a pesar de las pocas opciones que tienen.

Investigación y ensayos clínicos.

Siendo la Cefalea en Racimos una enfermedad semi-rara con una incidencia relativamente baja en la población, no es de interés para los investigadores, ni para las autoridades sanitarias y no es rentable para la industria farmacéutica.

Históricamente, la CR es en gran medida, poco reconocida y el presupuesto para investigación es prácticamente inexistente, al contrario de otras enfermedades con prácticamente la misma incidencia como la esclerosis múltiple.

Encontrar la causa de esta patología es clave. Mucha más investigación es necesaria para descubrir su origen y para ello, es necesaria más inversión y mucha más implicación por parte de los investigadores y principalmente del sistema sanitario nacional. Solo al encontrar la causa, se podrá desarrollar un medicamento diseñado específicamente para CR y posiblemente, descubrir una cura.

El primer paso debe ser desarrollar nuevos medicamentos para combatir el síntoma principal, el dolor insoportable. La oxigenoterapia y los triptanes ayudan, pero no son suficientes. El oxígeno no funciona en todos los casos y no se recomienda el uso de triptanes en pacientes con problemas cardíacos u otras condiciones como presión arterial alta, etc. ni en niños o personas mayores de 65 años. Estos pacientes no deben utilizar triptanes. Además, el uso de los triptanes es demasiado limitado, solo se pueden usar dos veces en 24 horas, lo que en muchos casos es totalmente insuficiente y probablemente, provoca abuso cuando los pacientes están desesperados por detener el dolor, superando la dosis recomendada.

Es altamente aconsejable, cuando se utiliza el triptan en solución inyectable de 6 mg, dividir esta dosis en dos o tres partes (3 ó 2 mg.) porque, en la gran mayoría de los casos, es igual de eficaz que la dosis completa para abortar un ataque, también

se pueden abortar mas ataques diarios sin sobrepasar la dosis diaria recomendada y es mucho más seguro.

Como tratamientos abortivos, el uso de Ketamina en spray nasal y DMT inhalado están aumentando rápidamente. La ketamina ofrece una buena eficacia y aunque, su uso como abortivo no ofrece demasiado riesgo de adicción, hay que tener en cuenta que existe. DMT inhalado en dosis muy bajas es el abortivo más rápido, se tarda sólo 5 segundos en detener un ataque. Estas dos opciones deben tratarse con mucha precaución y deben ser estudiadas clínicamente.

Últimamente, el uso de psicodélicos está siendo objeto de muchos ensayos clínicos, especialmente para salud mental y algunos también para CR, ofreciendo buenos resultados y demostrando su seguridad en la práctica médica. Los pacientes de CR los han estado usando durante décadas y se ha demostrado que es el mejor tratamiento según el testimonio de miles de pacientes, ofrecido a través de sus organizaciones.

Dado el alto potencial de los psicodélicos para uso médico, se deben alentar los ensayos clínicos aumentando la inversión para la investigación y la eliminación de los psicodélicos de la lista negra de drogas peligrosas para la salud, para facilitar el acceso a estas sustancias para los investigadores y hacerlas más asequibles. Uno de los mayores problemas de la investigación psicodélica son las barreras legales y la burocracia excesiva para su accesibilidad, que deben eliminarse para lograr avances científicos que beneficien a millones de pacientes. Es hora de un cambio en la legislación actual sobre estas sustancias.

Contacto autor: presidenciaasociacioncraes@gmail.com