

# LEYENDAS·DEL HERPES·ZÓSTER



Ilustraciones de  
**RICARDO·CAVOLO**

Con el aval de:



© GSK España, 2024

© De los textos: Carmen Posadas, Noelia Jiménez, María Madariaga

© De las ilustraciones: Ricardo Cavolo

Creación y realización: Editorial Planeta, S.A. – Lunwerg

Impresión y encuadernación: Egedsa

Printed in Spain – Impreso en España

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal).

Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar a través de la web [www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com) o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

El papel de este libro procede de bosques gestionados de forma sostenible y de fuentes controladas.

# PRÓLOGO

Carmen Posadas

**«Hasta hace unos meses yo era inmortal. Podía con todo, me bebía la vida a sorbos, no había quien me parase; ahora, en cambio, mírame. Me cuesta incluso abrazar a mis hijos.»**

Miré a Carmen, mi gran amiga, mi referente y mi modelo a imitar durante tantos años. Era como si le hubiesen caído, de golpe, veinte años encima. No tanto por el deterioro físico, sino por la actitud, el porte, la opacidad de sus ojos hasta ayer tan bellos.

Así es el dolor. Cuando uno es inmortal, es decir, cuando identificamos la expresión «sufrimiento físico» solo con indisposiciones puntuales y pasajeras, como una jaqueca o un dolor de muelas, uno no nota el cuerpo. Ni siquiera es consciente de esa maquinaria perfecta que nos permite sentir placer, disfrutar, pensar, hacer deporte, crear, bailar, vivir en el más extenso sentido de la palabra. Es solo cuando el dolor pasa de ser puntual a perenne que descubre uno lo cierto que resulta aquello de «la salud es lo primero», esa frase ñoña que tan inverosímil nos parecía cuando se la oíamos repetir a los mayores. Esas cinco palabras que, precisamente por inmortales, pensamos que jamás diríamos, y que, sin embargo, de pronto desnudan nuestra arrogancia y se descubren como una verdad omnipresente.

Mi amiga Carmen es una de las personas que, tras sufrir un herpes zóster, padece ahora neuralgia postherpética. O lo

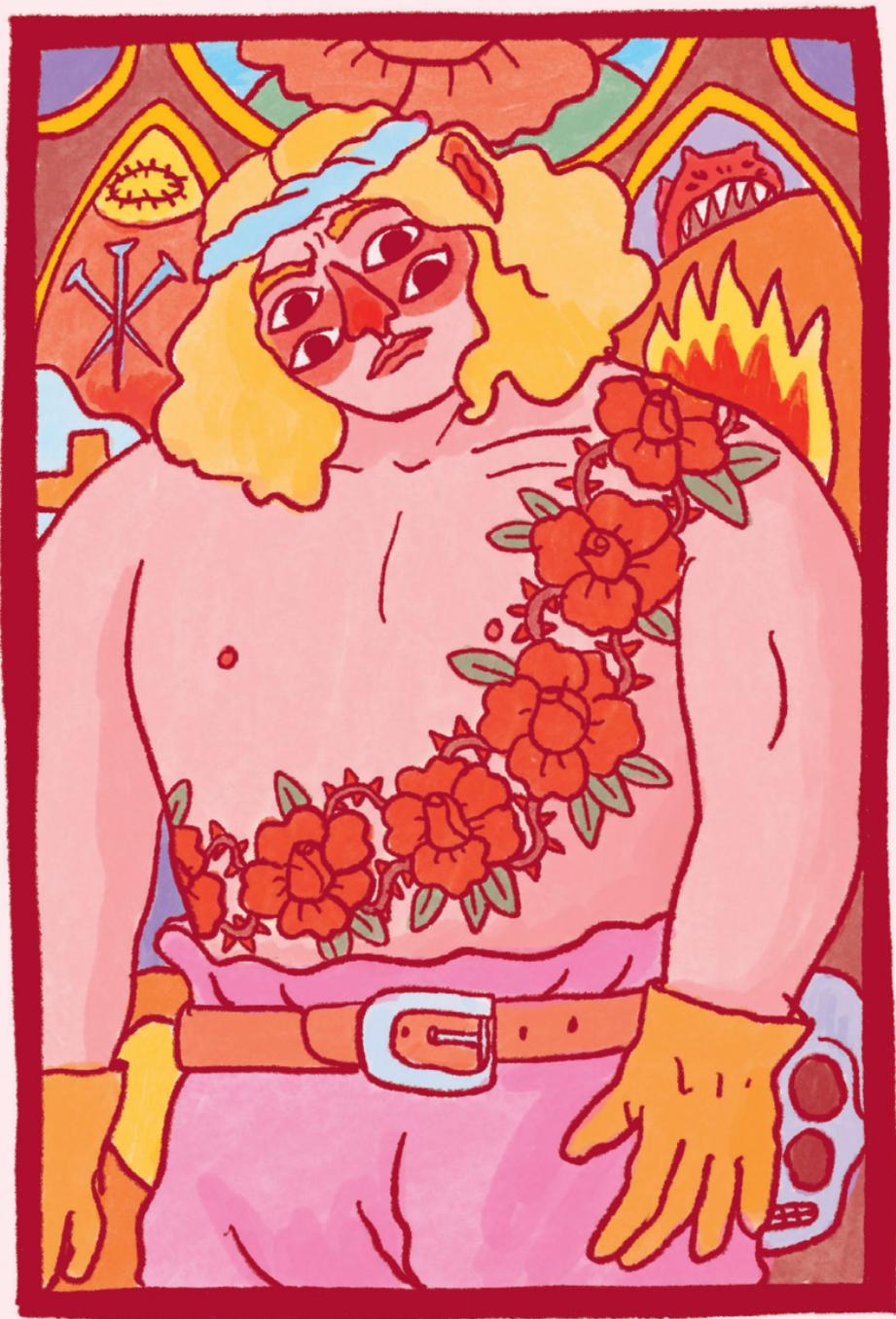
que es lo mismo, un dolor crónico, a largo plazo, que produce un sufrimiento lacerante y continuo que parece imposible de paliar. En el mundo hay muchas Cármenes en su misma situación. Yo no soy una de ellas, pero bien podría serlo. Al fin y al cabo, he pasado la varicela cuando era niña y puedo en un momento de flaqueza en el que mi sistema inmunitario esté débil padecer esta enfermedad que parece banal —la llamamos familiarmente la culebrilla, como si fuese un animal doméstico, pequeñito, inofensivo— y que a la vez sus secuelas son imprevisibles. Entre estas páginas encontrarán relatos ficticios que viajan por el mundo a propósito de los nombres coloquiales que recibe el herpes zóster en diferentes culturas. Escritos con una sensibilidad sobrecogedora, algunos de ellos les sorprenderán, otros los dejarán sin aliento y todos les ayudarán a descubrir desde fuera, desde el punto de vista de inmortales que son, un dolor silencioso del que poco se habla, pero que puede cambiar la realidad diaria de multitud de personas como usted o como yo. Personas que antes tenían una vida y ahora tienen otra porque, según me explicó también mi amiga Carmen, «A partir de que el dolor se instala en ti, toca hacer un duelo por la vida que ya no vas a tener: por la independencia de la que antes gozabas, por la despreocupación, por la certeza de que tu cuerpo se ha convertido en una cárcel».

Vivir con dolor a la vez es pagar una condena con otro efecto colateral adverso: la soledad. La sensación de aislamiento que produce saber que los otros, los sanos, esos a los que mi amiga Carmen llamaba los inmortales, ni siquiera imaginan lo que estás sintiendo. Porque las personas, los

amigos, incluso los seres más cercanos y queridos, son capaces de solidarizarse con alguien que padece durante un día, dos días, uno o dos meses... Pero, más allá de eso, el doliente se convierte en un estorbo, una fatiga, alguien a quien se compadece, pero al que en realidad no entienden del todo...

De esto y mucho más se habla en estas páginas que han sido para mí un verdadero motivo de reflexión, de valorar nuestro bienestar y de preservarlo a toda costa.

El otro día volví a visitar a mi amiga y tocaya Carmen. La encontré mucho mejor. Es cierto que no ha vuelto a ser «inmortal» como a ella le gustaba autodenominarse antes, pero tampoco se siente sola, incomprendida. Ojalá que estos relatos la reflejen a ella y a otros Cármenes en su misma situación para demostrarles que, aunque así lo sientan, no están solos en esa sensación de fuego incandescente, frustración y debilidad que puede aislarnos en cualquier momento, cambiando para siempre quiénes somos (1-4).



# GÜRTELROSE



*Gürtelrose*, así es como se conoce popularmente en Alemania al herpes zóster. Esta expresión se traduce como «cinturón de rosa» o «rosal del cinturón» y alude a la forma alargada que adopta la erupción de ampollas que surcan la piel, especialmente en el torso y la espalda, a modo de un cinturón que sigue el recorrido de un nervio sensorial, responsable de la percepción del tacto y la temperatura, y que tiene un color rojizo, como si fueran gotas de rocío sobre los pétalos de una rosa. Al mismo tiempo, ya de un modo más metafórico, las espinas de la rosa recuerdan el dolor punzante que provoca el herpes zóster (1,5).





La punta de hierro, calentada al rojo vivo, parecía cortar más allá de la plancha de vidrio.

¡Zas, zas, zas!

El maestro Sigfrido sintió como si aquel instrumento también estuviese cortando su torso. Eso le distrajo hasta el punto de detenerse. Se llevó la mano a la espalda, allí donde las lumbares clamaban por las muchas horas acumuladas durante toda su vida de arenas, carbonatos y grisalla necesarias para elaborar las vidrieras de la catedral de Colonia.

Pero este dolor era diferente. No desaparecía con la satisfacción de un trabajo bien hecho como tantas otras veces. El veterano maestro notó la piel rugosa, con ciertas protuberancias, unas ampollas llenas de líquido, como de vidrio soplado. Un cinturón rosado recorría su torso, como las cuentas de ese rosario que habían dibujado para la vidriera.





Pasaron los días y las ampollas fueron desapareciendo, pero el dolor no le abandonó. Las espinas del cinturón de rosas le habían marcado más allá de la piel, creando una hostilidad creciente y solitaria. Era como si todo le molestase, como si ni siquiera pudiese soportar su propia existencia, de tanto como luchaba contra un dolor caprichoso que iba y venía, contra un cinturón de unas espinas invisibles que continuaban enmarañándose en su piel y que no se desenredaba ni con el descanso ni con los remedios de los mejores galenos de la ciudad.



Sigfrido, el maestro vidriero, pasó a la historia de Colonia como el artesano que se había convertido a sí mismo en ese material que llevaba toda su vida trabajando, un cristal frágil y débil, a causa de su *Gürtelrose*, que quedó retratado para siempre en un pequeño rincón de una de las vidrieras más bellas del gótico europeo.



# HEZAM·INNAR

حزام النار

(CINTURÓN·DE·FUEGO)

~ARABIA~



*Hezam innar* (حزام النار) es el nombre con el que popularmente se refieren en ciertos países de lengua árabe al herpes zóster. Esta expresión se traduce como «cinturón de fuego» y describe cómo puede experimentar una persona esta infección viral: el cinturón alude a la forma en la que se produce la erupción cutánea, como si fuera una especie de banda o tira que va rodeando una parte del cuerpo —especialmente en el torso y la espalda—, mientras que el fuego se usa como metáfora de la sensación ardiente y abrasadora en la parte afectada (1,6).



Jamila se preparaba para su visita semanal a los baños, donde le esperaban los ungüentos y los aromas, el deleite del agua caliente y el placer de cuidarse para después agradar a su esposo.

Sintió bajo su pecho un dolor desconocido. El roce de su cabello, gris, largo y espeso, interrumpió su fantasía. La vida ya le había hecho conocer otros muchos dolores a lo largo de los años, pero éste era diferente. Recogió su



melena y apreció una erupción sonrosada que borboteaba en su piel. El roce de su cabello le producía un dolor mucho más intenso que el de una prenda ajustada en exceso o el agua caliente de los baños. Era como si un cinturón hecho de fuego brotase de su torso de lado a lado.

Pensó que el agua apagaría su quemazón. Se equivocó. Tampoco le ayudaron los ungüentos que, en secreto y con mimo, le aplicó su hermana Laila.



Suplicó que sanasen las heridas y se enfriasen las llagas. El cielo la escuchó con respecto a lo primero. El cinturón desapareció unas semanas después y volvió a dejar su piel tersa y suave. El frío no terminó de llegar. Ni siquiera con el invierno, ni cortando su melena, ni bañándose con agua fría. El fuego siguió quemando y el cinturón ardiente siguió ceñido, privándola del placer de los ungüentos y los perfumes.





# DÀI·ZHUÀNG·PÀO·ZHĚN

## 带状疱疹

(ERUPCIÓN·EN·FORMA·DE·CINTA)



La nomenclatura china para referirse al herpes zóster es muy explícita y descriptiva: allí recibe el nombre de 带状疱疹 (*dài zhuàng pào zhěn*), que se traduce como «erupción en forma de cinta» o «erupción en banda». La descripción literal permite nombrar de manera unívoca el sarpullido provocado por la infección, una especie de banda o cinta que recorre una parte del cuerpo (1,7).



El calor extenuante había hecho su aparición en los arrozales de Yuan-yang, un paisaje espectacular modelado durante siglos por la etnia hani.

Xiuying estaba acostumbrada a las altas temperaturas, al sol abrasador, a la humedad y a las horas sin fin del trabajo en el campo. También conocía bien el dolor: los partos de sus hijos no habían sido precisamente sencillos. Pero no sabía si los sudores que recorrían su cara eran por el sol o por la confusión que sentía. Estaba despierta, pero una sensación adormecía una mitad de su cara. Además, notaba un hormigueo en uno de sus oídos, pero al buscar animalillos caminando por su piel no era capaz de encontrar ninguno. Mareada, apenas podía sostenerse en pie.



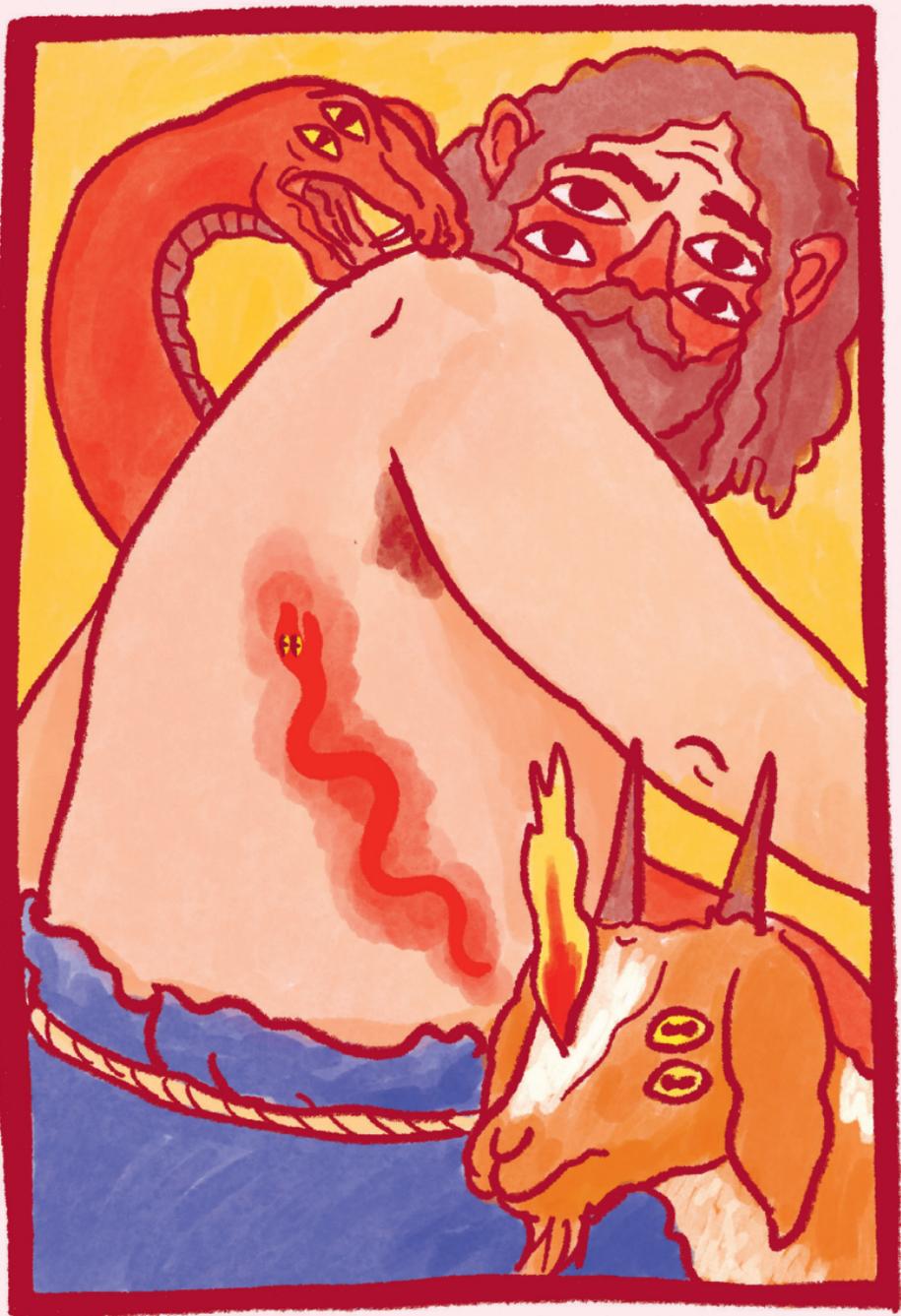




Escuchaba zumbidos por uno de sus oídos, pero no veía abejas volando a su alrededor. Algo le nublaba la vista de uno de sus ojos, pero no había niebla ni nubes en el horizonte.

Recordó aquel período, ya muy lejano en su memoria, que había pasado en cama, cuando era apenas una niña, con todo el cuerpo lleno de ampollas y ronchas. Sentía el mismo picor insoportable, pero solo en la cara y únicamente en un lado.

De niña su madre le había prohibido rascarse. Ahora ni siquiera tenía las ampollas sobre las que poder descargar su desazón: el picor intenso, el dolor y el ardor sin freno eran tan patentes como la ausencia de remedio.



# CULEBRILLA

~ ESPAÑA ~



El herpes zóster se conoce en España y Latinoamérica como «culebrilla». El nombre representa una descripción tanto visual como sensorial de la enfermedad: visualmente, el sarpullido aparece como un cinturón de ampollas agrupadas que se extiende a lo largo de un área concreta del cuerpo, siguiendo el trayecto de un nervio cutáneo. Esta forma se asemeja a una serpiente o pequeña culebra que reptar por la piel de la persona. En cuanto a la descripción sensorial, la palabra «culebrilla» alude a la forma y a la longitud de una serpiente, así como a su movimiento (1,6).



Un siseo sutil, cercano, estremeció a Pedro en mitad de su sueño. El pastor había parado a descansar, apoyado en el tronco de una encina, tras largas horas de labor bajo el sol inclemente del verano castellano.

Ssssss... ssssssss...



Sintió cómo una culebra le trepaba por el costado y le mordía. De forma casi refleja se sacudió, al tiempo que abría los ojos y despertaba del sueño. Un reguero rojo de sarpullido comenzaba a surcar las costillas del costado derecho, pero no había rastro de serpiente alguna a su alrededor.

Pedro se frotó los ojos, recogió su rebaño y se encaminó hacia el pueblo para que la curandera le preparase la cataplasma de rigor.



—Dos días y estarás sanado —le dijo.

Pero pasaron dos lunas y aquellas ampollas, que dibujaron una pequeña culebra en su costado derecho, parecían haberse quedado pegadas a la piel. El dolor, punzante, puro fuego, repetía sin cesar el mordisco de aquel mal sueño.

Con el tiempo, Pedro vio mudar su piel y recuperar su aspecto, pero el dolor se quedó con él durante mucho tiempo, un dolor difícil de pastorear.





# BAOISAYAA-DAGA

(GRAN-ERUPCIÓN)

~INDIA~



La cultura india se refiere al herpes zóster como *baoisayaa daga* o «gran erupción». Es una denominación muy gráfica que hace referencia al sarpullido intenso, con la posibilidad de extenderse a un área grande de la piel. Asimismo, el adjetivo «gran» alude a la dimensión e intensidad del dolor que provoca la enfermedad (1,6).



Inclinada sobre su telar, trataba de concentrarse en las cuentas de los hilos del colorido sari que estaba tejiendo. Sentía un hormigueo en su brazo derecho que le impedía mover los dedos de la mano con la destreza y precisión que la caracterizaban, y que tantísimos años llevaba demostrando. Era la veterana del taller, de envidiada destreza gracias a una habilidad y un talento especiales para su delicada labor.

—¡Nirmala, fíjate en lo que haces! ¿No ves que se te está torciendo el hilo?

Claro que lo veía. Sucedió desde hacía meses. Desde que comenzó aquella sensación tan desagradable que se había convertido en una auténtica condena.



Primero fue un dolor insoportable, como si se le clavasen todas las agujas del taller, una por una, a lo largo de su brazo, desde el hombro hasta la punta de los dedos.

Luego fueron unas ronchas, que crecieron y se convirtieron en ampollas. Picaban, pero aún más picaba el cuerpo por dentro, como si tuviera internamente un volcán con la lava a punto de inundarlo todo.



Pasados unos meses, tras secarse las heridas y caerse las costras, su piel volvía a ser como antes, pero, de vez en cuando, el hormigueo en su brazo derecho le recordaba que el volcán seguía vivo en su interior. No podía decir nada a sus compañeras, porque eso sería asumir que dejaría de ser la más habilidosa. Nirmala solamente podía compartir lo que sentía con su telar, las cuentas y el hilo.





# CACAR-API

(VARICELA-DE-FUEGO)

~INDONESIA~



La cultura indonesia se refiere al herpes zóster como *cacar api* o «varicela de fuego». El nombre recoge el aspecto visual de la afección, con su característico sarpullido similar al de la varicela, que en Indonesia se conoce como *cacar*. *Api* significa «fuego» y se refiere a la sensación de gran ardor que provoca el herpes zóster, además de su velocidad de propagación por la piel (1,8).



En mitad de la selva de Ubuntu, Anisa golpeó tres veces la campana para advertir a los dioses de su llegada. Era el quinto intento para salvar a la joven princesa.

Primero fue el curandero de confianza de su padre, el rey. Anisa se levantó su sarong y él dio un respingo. No quiso ni acercarse a la erupción sonrosada, le dijo a la princesa que se encerrase en sus aposentos durante tres días y no permitiese que nadie tocara su piel.



Años después se repitió la misma historia. La joven princesa ya no era tan joven, y aunque había pasado largo tiempo, recordó nítidamente lo que había ocurrido en el pasado y que ahora volvía a revivir. Pasaron tres noches y la banda rojiza creció. Esta vez la erupción sonrosada no se extendía por todo el cuerpo, sino en un solo lado. Anisa mandó llamar a un mago de magnífica reputación. Su ritual tampoco dio resultado: los granos seguían allí diez días después.

Luego vinieron el sabio de la corte y la vendedora de *jamu*, la medicina tradicional. La erupción había hecho costra y comenzaba a desprenderse de su piel.



En mitad de la selva, la alta sacerdotisa roció con agua a la princesa:

—Respira. Deja salir tus emociones.

Y Anisa rogó que el baño durase siempre, porque solo aquella caricia de agua era capaz de que el cacar mitigase su fuego, aunque nunca llegó a apagarlo del todo.





# FUOCO · DI SANT'ANTONIO

(FUEGO · DE · SAN · ANTONIO)



En Italia el herpes zóster se denomina *fuoco di Sant'Antonio*, es decir, fuego de san Antonio. Este santo es considerado el patrón de quienes sufren enfermedades de la piel y la palabra «fuego» se asocia a la sensación de ardor e intenso dolor que provoca el herpes zóster. Esta integración de creencias religiosas con el nombre de una enfermedad es clásica en culturas en las que se busca el consuelo y la curación no solo en la medicina, sino también en la fe y la espiritualidad (1,9).



Cuando Giuseppe vio colocada la estatua que habían cargado durante horas por el Palacio Apostólico, un escalofrío le recorrió todo el cuerpo. Aquel santo, con los ojos vueltos y el pelo enmarañado, era la imagen más parecida al sufrimiento que él mismo sentía.



Todo había comenzado una tarde de primavera, cuando por su espalda sintió una daga clavándose por sus curtidos músculos. Después llegaron las ampollas, que surcaron su hombro izquierdo como una lengua de fuego. Y el picor, y esa especie de latido que le provocaba el dolor, extremadamente intenso.



—¡Rézale a san Antonio! —le había dicho Alessandro—. La *nonna* siempre le ponía velas cuando de niños nos picaban los bichos.

Las ampollas se abrieron, las costras se secaron y la espalda volvió a su estado normal. Pero el dolor seguía apareciendo y la vida se le hacía muy cuesta arriba.



Cuando vio a Laocoonte entre las serpientes, se llevó la mano a la espalda y volvió a sentir la mordedura que años atrás le cambió la vida.

La erupción había vuelto. El dolor nunca se había ido. San Antonio parecía haberle abandonado a su suerte ante ese fuego eterno.



# TAJŌHŌSHIN

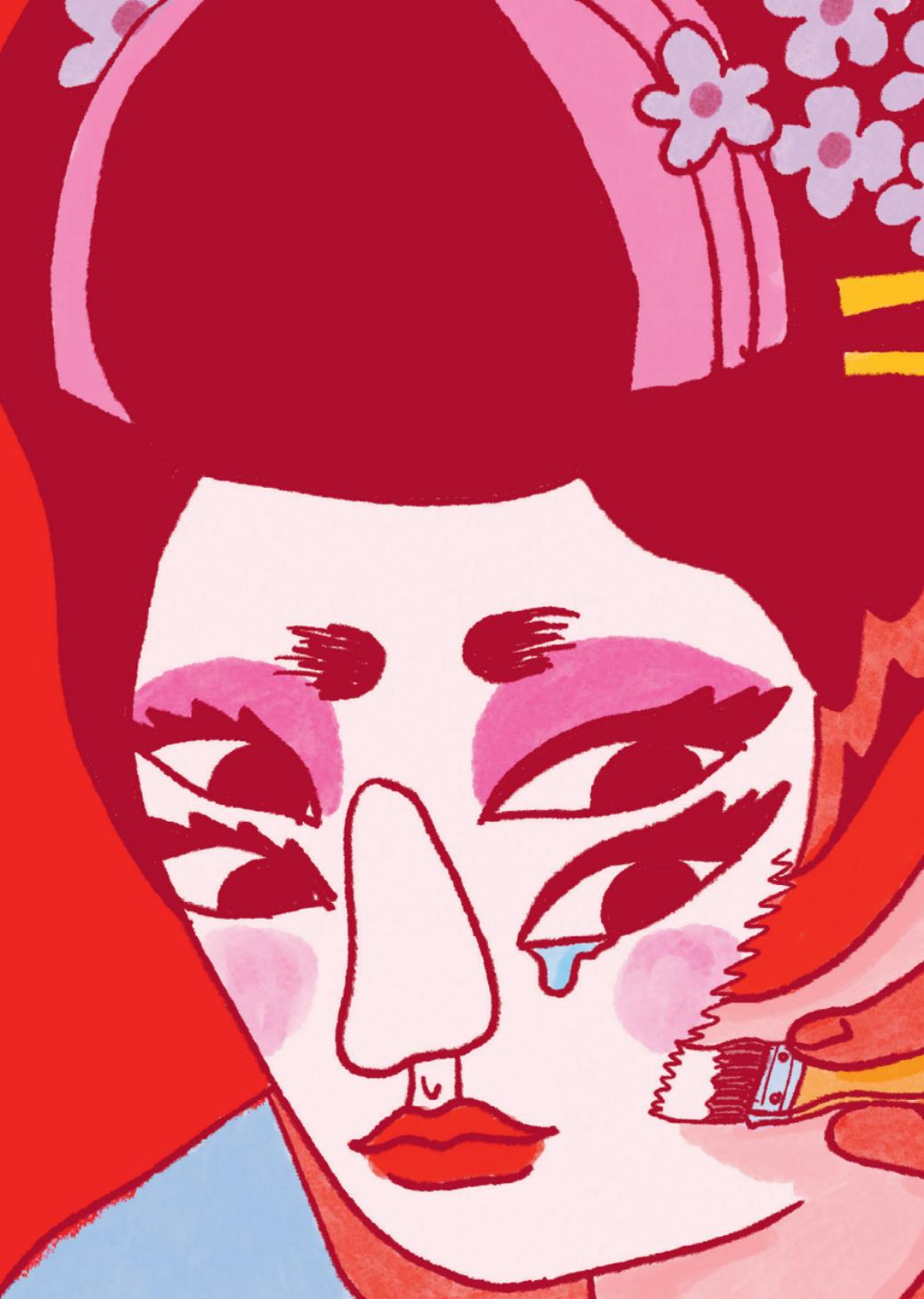
带状疱疹

(ERUPCIÓN EN FORMA DE BANDA)

~ JAPÓN ~



En Japón, el herpes zóster se conoce comúnmente como 带状疱疹 (*tajōhōshin*). Esta expresión significa literalmente «erupción en forma de banda» y es una descripción muy precisa de cómo surge el sarpullido que provoca tal enfermedad, a modo de franja que sigue el trayecto de un nervio cutáneo (1,10).



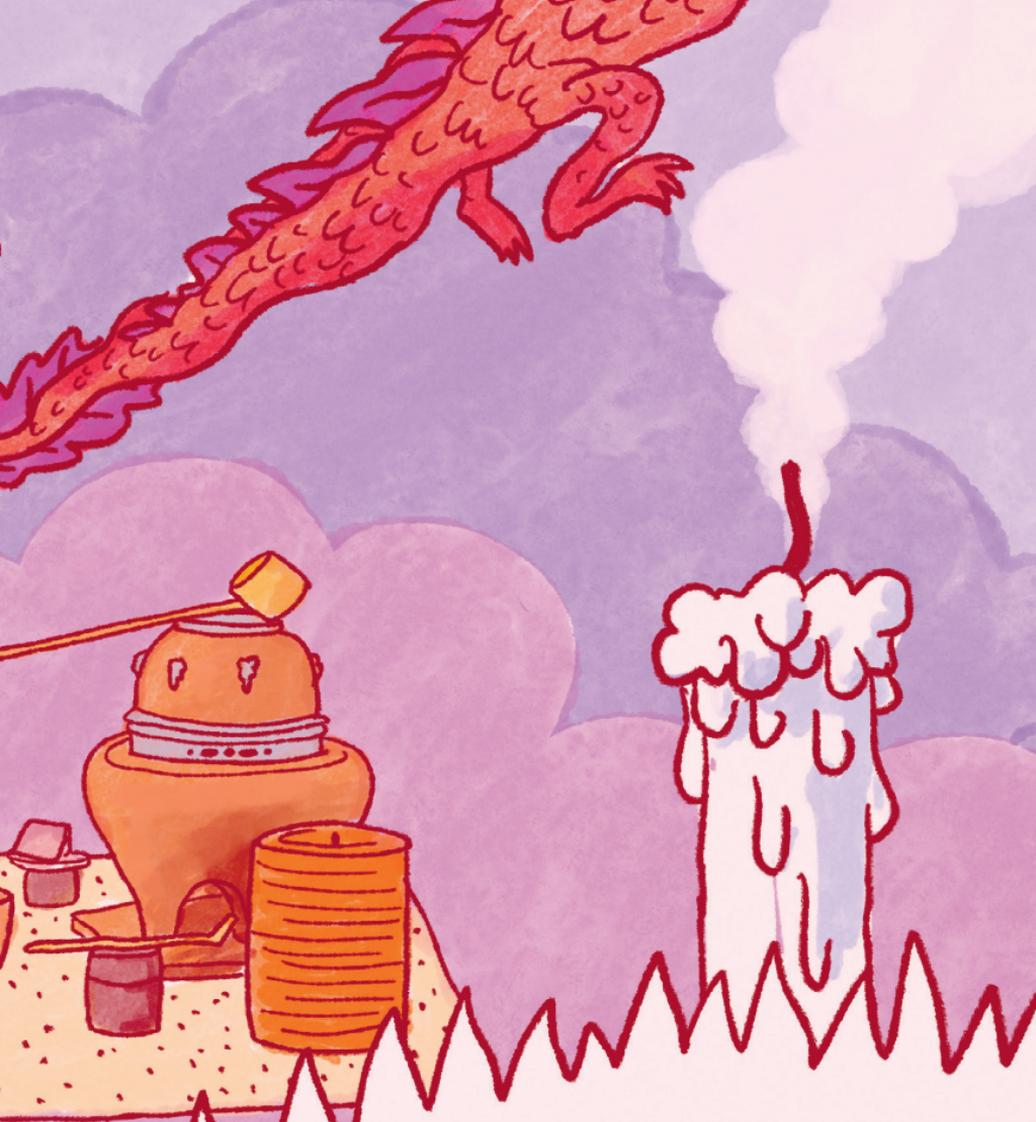


Chieko extendió la tercera capa de pasta blanca por su rostro y trató de apacar las lágrimas.

En todos sus años como *geisha*, nunca antes había sufrido algo similar: ardientes irritaciones surcaban el lado derecho de su cara, cuya piel siempre había sido objeto de admiración por su pureza y suavidad.

El maquillaje sería su aliado, pero lo peor era la sensación de ardor y dolor, como si un dragón hubiera escupido fuego sobre su rostro, que había quedado cubierto de ampollas por la quemadura.





—Obaasan, por favor, llévate contigo este suplicio —susurró.

Un soplo de aire apagó las velas y Chieko sintió que sus ancestros la habían escuchado. Se dirigió a la ochaya y cumplió con la ceremonia del té.

Bajo la seda de su kimono, el ardor de la erupción se fue aplacando con el paso de los días. Pero tras la pasta blanca de arroz, solo la mitad de su rostro pudo volver a sonreír.



# NAGA·KO·DOSH

(MALDICIÓN·DE·UNA·SERPIENTE)



*Naga ko dosh* es la expresión que se utiliza en Nepal para referirse al herpes zóster. Se traduce como «maldición de una serpiente». La referencia a estos *nagas* semidivinos alude a la forma del sarpullido que provoca esta enfermedad, como una serpiente que se enrosca sobre una parte del cuerpo. También conecta con el dolor, que podría asemejarse a la mordedura de una serpiente. Finalmente, el nombre puede tener un componente espiritual: el padecimiento es tan intenso, que en la cultura hinduista y budista puede considerarse una maldición (1,11).



Rajiv abrió los ojos y se estremeció. Normalmente, nada podía perturbar su calma. La paz interior y la conexión con el todo eran su modo de vida. Pero ninguno de sus mantras apaciguaba esa sensación de ardor interno que le embargaba desde hacía semanas.

Todo empezó con un ligero dolor en el oído derecho. Un pequeño zumbido, un chispazo que cada vez fue a más. La serpiente se manifestó como unas ampollas, que se fueron extendiendo como un reguero por detrás de sus orejas e incluso dentro de la boca.



Los otros monjes observaban sin acercarse. Y él, mientras, vivía aislado entre un dolor que le paralizaba el lado derecho de la cara, un ardor que nada podía aplacar y la desazón de escuchar cada oración con un insoportable eco. Exagerada la austeridad en su apetito, la serpiente que le acompañaba controlaba sus ganas de comer y era la intermediaria en su conexión con el universo. Cada vez más eran uno solo, él y su serpiente.



Una mañana, al dejarle la frugal comida en la puerta de la celda, un compañero dio la voz de alarma. Rajiv yacía en el suelo, bloqueado por el dolor y aturdido por la intensa distorsión que percibían sus oídos.



—¡Naga ko dosh! —dijo el curandero *tharu* que solía visitar el monasterio.

Al escuchar la palabra «maldición», todos los monjes rompieron su habitual silencio. Pero Rajiv estaba entregado a su serpiente y nunca más pudo escucharlos.



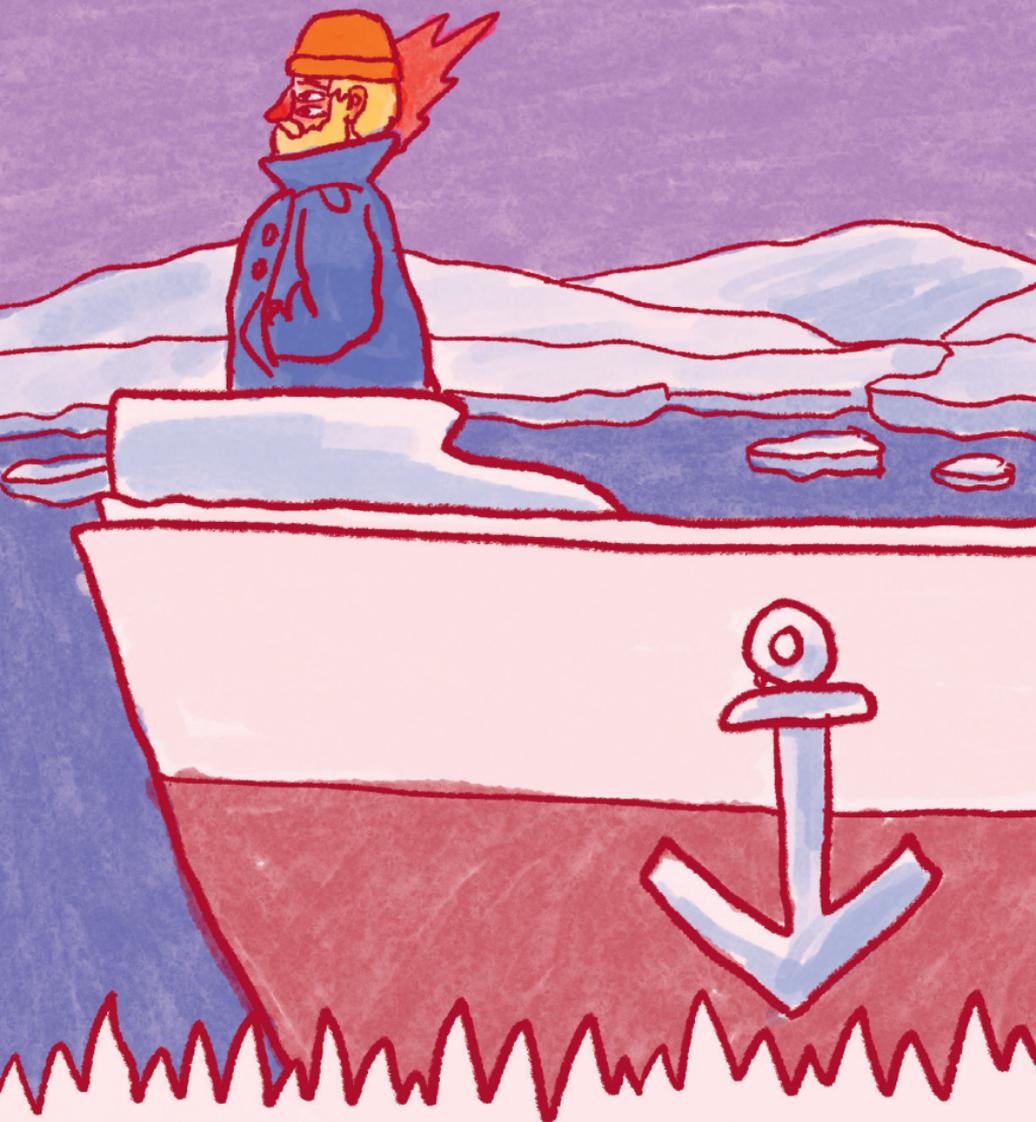
# HELVETESILD

(FUEGO-DEL-INFIERNO)

~ NORUEGA ~



En Noruega se alude popularmente al herpes zóster con la palabra *helvetesild*, que significa «fuego del infierno». Es, por lo tanto, un término muy descriptivo respecto a la percepción sensorial de esta afección: el fuego sería la sensación de ardor, sumamente intensa, que embarga a quienes sufren de herpes zóster. El infierno incide en esa quemazón insoportable, además de aludir metafóricamente al tormento y sufrimiento extremo que pueden llegar a provocar los dolores en las personas afectadas (1,6).



En cubierta, salpicado por el agua congelada del Ártico, Jan se caló hondo el gorro y suspiró: hacía ya demasiados días que sentía como si, rodeado del hielo ártico, una llama abriese en dos su piel.

Llevaba meses embarcado, faenando sin descanso. En todos esos años nunca se había sentido tan débil. Él, que había resistido tormentas y temporales desde que tuvo edad para embarcar, notaba desde hacía un tiempo que no tenía el mismo vigor de siempre.



Al principio no le dio importancia. Serían cosas de la edad. Tampoco sospechó de las ampollas en el párpado. La piel sufría en alta mar, de eso en Noruega sabían mucho.

Pero lo nunca visto era aquel escozor, ese dolor intenso, que le daban ganas de arrancarse el ojo.





—*Helvetesild!* —pensó.

El fuego del infierno le hizo sentir miedo por primera vez en su vida. No temía perderlo todo, pero lo que no podía soportar era llegar a tierra y no volver a ver nunca la sonrisa de su hija.

# EPÍLOGO

María Madariaga Muñoz

*Médica especialista en Anestesia y Reanimación.  
Presidenta de la Sociedad Española del Dolor (SED).*

## **Parte I. Historia de cuatro mujeres, una amistad y un objetivo: aliviar el dolor**

Marta es médica anesthesióloga. Tiene cuarenta y dos años. Está casada con Manuel y es madre de dos niñas. Le encanta viajar con su familia, compartir tiempo con sus hijas y hacer ejercicio, pero su auténtica vocación es el alivio del dolor. Se dedica a sus pacientes a diario, desde hace unos años, cuando le ofrecieron abrir la unidad del dolor en un pequeño hospital. No lo dudó: «Es un trabajo delicado por la carga emocional de los pacientes que acuden a la unidad del dolor, pero sobre todo es muy satisfactorio».

No le pesa el día a día en la unidad, acompañada por Carmen, una enfermera de cincuenta y siete años que debe compartir con el resto de unidades que componen el servicio de Anestesiología. Pero Carmen siempre está dispuesta a trabajar codo con codo con Marta, feliz de atender con la mejor disposición a sus pacientes.

Ambas lo dan siempre todo, y más, en su labor diaria, e intentan estar siempre a la última gracias a la formación y el aprendizaje continuo para ser mejores profesionales.

Un día, a última hora y sin cita previa, Rosa acudió a la consulta de la unidad y, a las tres menos diez de la tarde, llamó a la puerta:

—¿Es usted la doctora Muñoz? Perdome que me presente así, sin cita ni nada... Es que...

Dejó de hablar y rompió a llorar a lágrima viva de pie en la puerta entreabierta.

Como casi siempre, Marta sabía que tampoco hoy llegaría a comer con Manuel. No podía dejar de atender a aquella pobre señora. Le envió un mensaje de texto rápido a su pareja y dejó el móvil para mirar a los ojos a Rosa:

—Pero no se quede ahí mujer, pase, pase, por favor. Dígame, ¿qué le ocurre?

Rosa había estado en la lista de espera para acudir a la unidad del dolor durante más de un año. Durante esos largos meses, a pesar de la medicación, el dolor era tan intenso y constante que había dejado de ser independiente. Su médica de familia, María, lo había intentado todo para adelantar su cita en lo posible, pero las listas de espera son complicadas y muchas veces inamovibles.

Se sentía vencida y deprimida, una sombra de la mujer que solía ser. Antes del dolor, Rosa era una viuda independiente, llena de energía y optimismo. Se dedicaba en cuerpo y alma a sus hijos y nietas, pero también realizaba otras actividades más personales: cosía y acudía a un club de lectura. Desde hacía un año, el dolor constante la consumía hasta el punto de que no podía concentrarse en ninguna tarea. Sentía que había dejado de ser útil a sus hijos, «justo ahora que la pequeña acaba de separarse y el mayor se ha quedado en paro»,

pensaba. Y se repetía una y otra vez: «¡Justo ahora, Dios mío, cuando más me necesitan!».

Ahora eran ellos los que tenían que ayudarla en todo. Sus hijos, pendientes siempre de ella, estaban encantados de devolverle una pequeña parte de los cuidados recibidos desde niños, pero eso la mortificaba:

—Déjame que vaya yo a la farmacia a por mis medicinas.

—Que no mamá, que te cuesta hasta bajar las escaleras desde que te han recetado todas esas pastillas. Déjame a mí, que termino antes, y así evitamos que te rompas una cadera bajando esas malditas escaleras.

Rosa muchas veces se miraba en el espejo, ahí, justo debajo de la mama derecha. El ojo entrenado solo detectaba inocentes marcas marrones del herpes zóster de hacía casi un año. Pensaba: «Culebrilla lo llaman, parece una broma el nombrecito... ¿Alguien puede aguantar este dolor día y noche? ¿O es que me pasa solo a mí? ¿Por qué yo, Dios mío?».

Llevaba más de un año con ese dolor neuropático refractario, un dolor que describía como una gran quemadura, como una herida abierta debajo de la mama derecha, justo donde se apoya el sujetador, desde la axila hacia delante, terminando justo antes de pasar al otro lado.

Rosa necesitaba ayuda para todo, desde vestirse hasta hacer la compra y la comida. Cualquier movimiento del brazo le producía un dolor terrible tipo calambre. Llevaba todo ese tiempo sin tolerar la ropa interior, no soportaba ni el más mínimo roce, incluso por la noche, hasta el punto de despertarse continuamente porque se apoyaba sobre la zona «mala». De hecho, ni siquiera toleraba la fibra de algodón o la lana: como

espinas clavadas en su piel quemada. Tampoco soportaba los cambios de temperatura, tenía que esconder su lado derecho del aliento de la nevera abierta. Vestirse y asearse se convertían en una pesada tarea, que debía hacer a cámara lenta y con un cuidado extremo para no «despertar» a la bestia. Había adquirido tantos gestos nuevos, tantos rituales para evitar empeorar su dolor, que había olvidado cómo era su rutina en su vida anterior, esa vida tan inconsciente, feliz y despreocupada.

Tras las primeras notas de la historia clínica y completada la exploración física, Carmen ya sabía que el daño a los nervios estaba hecho y que el dolor de Rosa no desaparecería. Por desgracia, muy probablemente nunca lo haría. Pero no tenía el valor de confesárselo así, sin más. Por una parte, se sentía incapaz de quitarle la ilusión de una posible mejoría, pero era perfectamente consciente de que su obligación era plantearle las cosas de la manera más realista posible para ayudarle a tomar las mejores decisiones.

Tras una larga charla explicativa, Rosa aprendió que su dolor se llamaba neuralgia postherpética, que era muy difícil de aliviar, que el daño a los nervios ya estaba hecho por culpa del virus que se había despertado y multiplicado en su interior, dejándolos dañados, y que sería muy difícil volver a ser la que era antes de sufrir tal percance.

Pero también le quedó claro que su médica era una gran profesional, además de buena persona, que siempre iría con la verdad por delante y que haría lo posible y lo imposible para ofrecerle el mejor tratamiento que pudiera aliviarla.

Paso a paso, con el menor riesgo posible y el máximo beneficio para ella, tal como le explicó Marta.

Desafortunadamente, la medicación para el dolor solo aliviaría parcialmente su sufrimiento, a lo que había que sumar que quizá también le produciría todos los efectos secundarios del prospecto: náuseas, somnolencia, estreñimiento y mareo, especialmente cuando se viese en la tesitura de tener que ir subiendo la dosis de medicación para reducir algo el dolor siguiendo las instrucciones del tratamiento.

María, su médica de familia, ya le había advertido de lo que pasaría, y de que había que buscar ese punto ideal de obtener el máximo alivio con los mínimos efectos secundarios posibles. Rosa lo aceptó, y comprendió que eran dos caras de la misma moneda.

Pero ¡vaya dos caras! No le quedaba más remedio que aceptar dicho tratamiento, aunque sabía que no iba a ser un camino de rosas.

A veces, sin decírselo a nadie, Rosa se saltaba alguna toma para poder concentrarse, para hacer alguna tarea doméstica, aunque eso significase que el dolor fuese aún más intenso horas después.

En la unidad del dolor, Carmen le aplicaba los tratamientos tópicos indicados para el dolor neuropático periférico que no podían ofrecerle en Atención Primaria.

Siempre los aplicaba con sumo cuidado, con cariño. Para Rosa era difícil de soportar la sensación de quemazón sobre una piel que ella ya sentía «quemada». Pero valía la pena, porque las siguientes semanas el dolor se aplacaba algo y así podía saltarse alguna toma de la medicación estándar.

Por su parte, Marta, la anestesióloga, seguía planteándose la secuencia de técnicas intervencionistas más segura para

intentar aliviar el dolor, sin llegar a generarle a Rosa complicaciones con los diferentes tipos de bloqueo nervioso en el quirófano. Siempre siguiendo la regla de menor a mayor complejidad. *Primum non nocere*.

Sabía que el daño a los nervios ya estaba hecho, por lo que el dolor no desaparecería. Pero también sabía que tenía que hacer todo lo posible para ayudar a Rosa a gestionar ese dolor y de ese modo darle una mejor calidad de vida.

La experiencia que comparten Rosa, María, Carmen y Marta es un recordatorio de los desafíos reales que enfrentan tanto los pacientes como los médicos cuando se trata de manejar el dolor crónico neuropático refractario. Conviene no olvidarlo.

Aunque la medicina mejora cada día y el conocimiento sobre los mecanismos que permiten abordar el dolor es cada vez mayor, todavía hay situaciones en las que los médicos se sienten impotentes para ayudar a sus pacientes. Y para los pacientes, el dolor crónico puede ser una experiencia impactante, que llega a cambiar incluso el estilo de vida de las personas.

Pero a pesar de estos desafíos, tanto los pacientes como sus familiares, y el personal sanitario que cuida de ellos, médicos y enfermeros, se mantienen firmes. Y aunque el dolor no ha desaparecido, Rosa sigue luchando cada día, cumpliendo con la medicación prescrita bajo el seguimiento atento de sus dos doctoras implicadas e intentando poner buena cara cuando sus hijos o las vecinas le preguntan cómo se encuentra hoy.

María, como médica de familia, sigue viendo a Rosa regularmente, y a veces, cuando lo necesita, le ajusta la

medicación si pierde eficacia o empeoran los efectos adversos. También monitoriza la eficacia de los tratamientos invasivos de la unidad del dolor.

En cuanto a Marta y Carmen, por su parte, pese a sus miedos e incertidumbres iniciales, siguen buscando formas de ayudar a Rosa mediante la aplicación de técnicas infiltrativas de bloqueo nervioso en el quirófano. Así consiguen regalarle a Rosa unas semanas, a veces meses, sin casi dolor. Desafortunadamente, más tarde o más temprano siempre acaba volviendo, según la eficacia de cada técnica y, por qué no, también de la suerte. En general hay que repetir las cada tres meses, si es posible antes, porque el dolor no da tregua, con mucho cuidado por parte de Marta y Carmen, y mucha paciencia por parte de Rosa.

Marta incluso se ha planteado implantarle a Rosa un neuroestimulador, pero para ello necesitará una solicitud que tardará lo suyo, porque para implantarlo es necesario remitirla a una unidad de dolor de mayor complejidad, que requiere quirófano con anestesia general y una nueva lista de espera... Una perspectiva muy desalentadora para Rosa. Pero el dolor sigue ahí, mejor, pero ahí. Y ella confía en Marta y en Carmen, su médica y su enfermera de la unidad del dolor, y también en María, su médica de familia.

Si ellas dicen que ese tratamiento es lo mejor para un dolor neuropático como el suyo, Rosa no se plantea nada más. Son su equipo y confía en ellas.

Pero mientras llega esa enésima oportunidad, no hay que tirar la toalla. Las cuatro saben que es una batalla difícil, pero están dispuestas a luchar juntas. Y el primer paso en esta lucha

una vez encauzado el dolor, es dar a conocer su historia a otros pacientes. Porque evitar este dolor es posible. Las tres profesionales están empeñadas en que ninguno más de sus pacientes tenga que pasar por lo mismo que Rosa. Empezando por ella misma. Lo tienen claro: un paciente informado es un paciente con mejor salud, y esto se puede conseguir desde la información de los pacientes en los centros de salud y hospitales.

## **Parte II. Cuando el dolor crónico neuropático podría ser historia. Resumen de la evidencia**

El herpes zóster (HZ) es una enfermedad prevalente (una de cada tres personas de entre 50 y 90 años podrá experimentarlo durante su vida) que afecta de manera muy significativa a la calidad de vida de quienes lo sufren (12,13).

Es la manifestación de la reactivación oportunista del virus varicela zóster (VVZ) que queda latente desde la infección de la varicela, generalmente durante la infancia. El síntoma principal es un dolor intenso que acompaña a una erupción rojiza quemante en la piel, en un solo lado del cuerpo, que al cabo de las horas se transforma en ampollas y que habitualmente se resuelve en un período de tiempo que va de dos a cuatro semanas (12).

En España se estima que más del 90 por ciento de los adultos han sido infectados por el VVZ y, por lo tanto, podrían desarrollar HZ (14).

Una de las complicaciones más frecuentes del HZ es la aparición de neuralgia postherpética (NPH), que afecta a un

5-30 por ciento del total de los pacientes que padecen HZ. Esta neuralgia se define como una persistencia del dolor crónico (más de tres meses de evolución) neuropático (producido por la lesión permanente del ganglio de la raíz dorsal y las estructuras nerviosas dependientes de éste hasta las terminaciones sensitivas de las mismas en la dermis) secundario a la reactivación del VVZ y la inflamación secundaria a ésta en las estructuras nerviosas mencionadas (15).

Tanto el HZ (de presentación aguda pero autolimitado) como la neuralgia postherpética, ésta especialmente, conllevan una enorme pérdida de la calidad de vida de los pacientes (16).

El dolor se describe como muy intenso e incapacitante, descrito como eléctrico, ardiente, punzante y lacerante, y su duración es indeterminada, desde meses a años tras la reactivación del virus, y en algunos casos para toda la vida del paciente (17,18).

Las personas afectadas describen la enfermedad como una experiencia traumática invalidante que causa sufrimiento continuo y altera su capacidad para llevar a cabo una vida independiente, además de condicionar negativamente el disfrute: las dificultades para el descanso nocturno, junto a síntomas de ansiedad y depresión, son la norma (19).

El tratamiento farmacológico de la neuralgia postherpética se solapa en sus inicios con el del herpes zóster inicial y el dolor neuropático característico de esta etapa aguda. El dolor agudo asociado al HZ puede aparecer en más del 95 por ciento de los pacientes mayores de cincuenta años (20). Los fármacos antivirales mejoran la evolución de la fase

aguda (21). En esta etapa aguda, se prescribe el uso de los analgésicos indicados, además de los recomendados por la escalera analgésica de la OMS (basada en la intensidad del dolor), desde analgésicos no opioides hasta opioides menores y mayores, así como el tratamiento para el dolor neuropático localizado (22).

El tratamiento farmacológico de la NPH en personas de edad avanzada, generalmente ya polimedicadas, supone un riesgo importante de interacciones farmacológicas y riesgo de efectos adversos directamente relacionados con las alteraciones de la memoria, ganancia de peso, somnolencia, mareo, alteraciones de la marcha e incluso un mayor riesgo de caídas (21).

Por esto, habitualmente estas medidas farmacológicas deben acompañarse de tratamiento intervencionista: desde inyecciones de toxina botulínica, bloqueos nerviosos epidurales, radiofrecuencia pulsada del ganglio de la raíz dorsal (GRD) de los dermatomas afectados, estimulación medular o del GRD, y bomba de infusión intratecal de fármacos analgésicos (22,23).

Desgraciadamente, estas técnicas solo consiguen un alivio del dolor parcial e intermitente, y frecuentemente su indicación está limitada por los riesgos de la invasividad de las mismas y las comorbilidades de los pacientes que son sometidos a ellas, a menudo ancianos (23).

Además, este tratamiento invasivo, incluido el tratamiento del dolor neuropático localizado, depende en nuestro país de la derivación a las llamadas unidades de dolor: estructuras clínicas fundamentalmente dependientes de otros servicios hospitalarios, con frecuencia departamentos del servicio de

Anestesiología. Este hecho condiciona la adecuada gestión de la NPH a causa de las largas listas de espera en la atención sanitaria especializada para la población con dolor crónico, con una gran prevalencia en nuestro país (24), equiparable a la de otras patologías dolorosas crónicas que reciben atención en el mismo tipo de unidades clínicas.

Por ello podemos afirmar que la principal dificultad en los pacientes con dolor crónico es el retraso en la identificación y diagnóstico del dolor o la enfermedad que lo origina (25-27). La complejidad del sistema sanitario para derivar a los pacientes a especialistas desde Atención Primaria ralentiza el diagnóstico y el tratamiento (25,26).

Otra de las dificultades es el acceso a las unidades de tratamiento del dolor, que principalmente se produce desde la Atención Hospitalaria y con mínima derivación desde Atención Primaria a causa de un proceso de derivación poco establecido. Adicionalmente, la heterogeneidad en la estructura y equipamiento de estas unidades genera diferencias en la asistencia, dependiendo de los profesionales y recursos disponibles (27).

Es evidente que, ante una situación asistencial tan compleja como la que requiere una enfermedad dolorosa incapacitante para el paciente y refractaria a los tratamientos disponibles en la actualidad, incluso en las unidades especializadas, la concienciación sobre el impacto del herpes zóster y de la neuralgia postherpética es fundamental.

## Bibliografía

1. Alptekin A, Demirel Öğüt N, Güler E, *et al.* Pain type and neuropathic pain components in acute herpes zoster. *Agri*. 2024; 36(2):100-105. <https://doi.org/10.14744/agri.2023.03743>. PMID: 38558392.
2. Curran D, Goulet P, Koochaki P, *et al.* A Cross-Sectional Concept Elicitation Study to Understand the Impact of Herpes Zoster on Patients' Health-Related Quality of Life. *Infect Dis Ther*. 2022; 11(1):501-516. <https://doi.org/10.1007/s40121-021-00581-w>. Epub. 2022. PMID: 34994924; PMCID: PMC8847496.
3. Lu L, Pan J, Pang X, *et al.* Impact of herpes zoster and post-herpetic neuralgia on health-related quality of life in Miyun District of Beijing, China: An EQ-5D survey. *Vaccine X*. 2023; 15:100415. <https://doi.org/10.1016/j.jvacx.2023.100415>. PMID: 38124774; PMCID: PMC10730366.
4. Anastassopoulou A, Curran D, Matthews S, *et al.* Impact of herpes zoster and postherpetic neuralgia on the quality of life of Germans aged 50 or above. *BMC Infect Dis*. 2018; 18(1):496. <https://doi.org/10.1186/s12879-018-3395-z>. PMID: 30285731; PMCID: PMC6169019.
5. Michel O. Wenn Viren viral gehen. *HNO Nachr*. 2020; 50(3):32-37. <https://doi.org/10.1007/s00060-020-7072-7>. Epub. 2020. PMID: 32518433; PMCID: PMC7268973.
6. Gilden D, Yawn BP. The global epidemiology of herpes zoster. *Neurology*. 2013; 81(10):928-30. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182a3516e>. PMID: 23999562; PMCID: PMC3885217.
7. Kaye KM. Shingles (Herpes Zoster) [Internet]. Kenilworth (NJ): Merck Sharp & Dohme Corp.; 2021 [Último acceso junio 2024]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.cn/home/infections/herpesvirus-infections/shingles>.
8. Nareza T. Cacar Api. Gejala, Penyebab, dan Pengobatan. *Alodokter* [Internet]. [Último acceso junio 2024]. Disponible en: <https://www.alodokter.com/cacar-api>.
9. Cervellin G, Lippi G, Longobardi U. One holy man, one eponym, three distinct diseases. St. Anthony's fire revisited. *Acta Biomed*. 2020; 92(1):e2021008. <https://doi.org/10.23750/abm.v92i1.9015>. PMID: 33682839; PMCID: PMC7975928.
10. 带状疱疹 [Internet]. Tokyo: NHK. [Último acceso junio 2024]. Disponible en: [https://www.nhk.or.jp/kenko/atc\\_421.html](https://www.nhk.or.jp/kenko/atc_421.html).

11. Online Khabar. A very painful disease caused by skin infection called Janai Khatira. Kathmandu: Online Khabar [Internet] 2018 [Último acceso junio 2024]. Disponible en: <https://www.onlinekhabar.com/2018/04/674324>
12. Harpaz R, Ortega-Sanchez IR, Seward JF, *et al.* Prevention of Herpes Zoster: recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP). *MMWR Recomm Rep.* 2008; 28(57RR-5):1-30.
13. Bolton LL, Faller N, Kirsner RS. Herpes zoster (shingles) patient-centered wound outcomes: a literature review. *Adv Skin Wound Care.* 2021; 34:239-48. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000737412.71091.4f>.
14. Carmona R, López-Perea N, Masa-Calles J, *et al.* Vigilancia y epidemiología del herpes zóster en España. *Rev Esp Salud Pública.* 2021; 95:e202106088.
15. Díez-Domingo J, López-Lacort M, Muñoz-Quiles C, *et al.* Herpes zoster risk and burden of disease in immunocompromised populations: a population-based study using health system integrated databases, 2009-2014. *BMC Infect Dis.* 2020; 20:905. <https://doi.org/10.1186/s12879-020-05648-6>.
16. Acosta CJ, Gebremeskel BG, Kawai K. Systematic review of incidence and complications of herpes zoster: towards a global perspective. *BMJ Open.* 2014; 4(6):e004833. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-004833>.
17. IASP Task Force in Taxonomy. Part III: Pain Terms: A current list with definitions and notes on usage. En: Merskey H, Bogduk N, editores. *Classification of chronic pain Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms.* 2nd ed. Seattle, Washington: IASP Press; 1994. p. 206-13.
18. Bach FW, Gottrup H, Jensen TS, *et al.*, The clinical picture of neuropathic pain. *Eur J Pharmacol.* 2001; 429(1-3):1-11. [https://doi.org/10.1016/s0014-2999\(01\)01302-4](https://doi.org/10.1016/s0014-2999(01)01302-4).
19. Epstein RS, Himmelberger D, Lydick E, *et al.* Herpes zoster and quality of life: a self-limited disease with severe impact. *Neurology.* 1995; 45(12\_suppl\_8):S52-S53. [https://doi.org/10.1212/wnl.45.12\\_suppl\\_8.s52](https://doi.org/10.1212/wnl.45.12_suppl_8.s52).
20. Doerr HW, Eisert L, Fickenscher H, *et al.* S2k guidelines for the diagnosis and treatment of herpes zoster and postherpetic neuralgia. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2020; 18:55-78. <https://doi.org/10.1111/ddg.14013>.

21. Bloch K, Bouhassira D, Gaillat J, *et al.* Is herpes zoster an additional complication in old age alongside comorbidity and multiple medications? Results of the post hoc analysis of the 12-month longitudinal prospective observational ARIZONA cohort study. *BMJ Open.* 2016; 6:e009689. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009689>.
22. Jeon YH. Herpes Zoster and postherpetic neuralgia: practical consideration for prevention and treatment. *Korean J Pain.* 2015; 28(3):177-84. <https://doi.org/10.3344/kjp.2015.28.3.177>.
23. He HP, Li XL, Peng LL, *et al.* Botulinum toxin A treatment for post-herpetic neuralgia: a systematic review and meta-analysis. *Exp Ther Med.* 2020; 19:1058-64. <https://doi.org/10.3892/etm.2019.8301>.
24. Fundación Grünenthal España. Barómetro del dolor crónico en España 2022. Análisis de situación del impacto del dolor crónico a nivel nacional. Fundación Grünenthal España. [Internet] 2022. [Último acceso junio 2024] Disponible en: <https://www.fundaciongrunenthal.es/fundacion/pdfs/barometro-dolor-cronico-espana-2022-resumen-ejecutivo.pdf>.
25. Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Sociedad Española del Dolor. El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes. 2018.
26. Federación Europea del Dolor y Federación Europea de Asociaciones Neurológicas. Improving the Current and Future Management of Chronic Pain. A European Consensus Report. [Internet] 2010. [Último acceso junio 2024] Disponible en: [https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2016/06/pain\\_proposal.pdf](https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2016/06/pain_proposal.pdf).
27. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Modelo de atención centrada en la persona con enfermedad y dolor crónicos. 2021.

NP-ES-HZU-PINS-240036 (v1) 06/2024

Para más información, consulte con su profesional sanitario.

A efectos de transparencia, le informamos que GSK ha colaborado en la financiación de la presente publicación. Su contenido refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de GSK.