



# OTRI

## Universidad Complutense de Madrid

OFICINA DE TRANSFERENCIA DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Unidad de Información Científica y Divulgación de la Investigación

# Cefalea en racimos, una agonía invisible



El dolor comienza en la cabeza, pero se desplaza a los ojos, a la cara y hasta los dientes. Quien lo padece asegura que es de los peores malestares que puede soportar el ser humano. Alrededor de 0,1% de la población sufre cefalea en racimos, un dolor de cabeza más intenso que la migraña que impide al paciente trabajar o incluso relacionarse, llegando a inducirle a la autolesión. María Luz Cuadrado, investigadora de la facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, denuncia la falta de visibilidad de la enfermedad y su diagnóstico tardío.



La cefalea en racimos produce uno de los dolores más insoportables que existen, según sus pacientes. / [Amenclinicsphotos.ac](http://Amenclinicsphotos.ac).

**MARÍA MILÁN** | “Le dije a mi mujer que, o se iba el dolor o yo no lo soportaría y me tiraría por la ventana”. Manuel (nombre ficticio) padece cefalea en racimos, un tipo de dolor de cabeza tan agresivo e incapacitante que puede llegar a inducir ideas suicidas.

Junto a otros 19 pacientes, ha participado en un estudio sobre cómo afecta esta enfermedad a su vida familiar y laboral. El “infierno” o la “bestia” son algunas de las comparaciones que utilizan los participantes en esta investigación publicada en *Headache* en la que participa la Universidad Complutense de Madrid (UCM).



# OTRI

## Universidad Complutense de Madrid

OFICINA DE TRANSFERENCIA DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Unidad de Información Científica y Divulgación de la Investigación

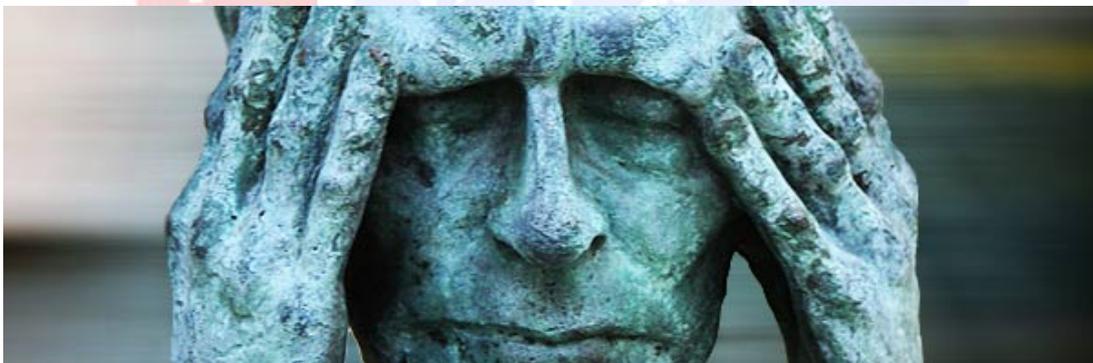
“Sus testimonios revelan que la cefalea en racimos es uno de los peores dolores que el ser humano puede soportar. Si todas pueden ser incapacitantes, esta es con seguridad la que más”, explica María Luz Cuadrado, profesora en la [facultad de Medicina](#) de la UCM y neuróloga en el [Hospital Universitario Clínico San Carlos](#) (Madrid).

La principal conclusión a la que han llegado los científicos es que, además de incapacitante, este dolor es invisible a los ojos de la sociedad. Los pacientes necesitan más comprensión y apoyo en todos los ámbitos de la vida para convivir con la insoportable sensación de que la cabeza está a punto de estallarles.

### La agitación, uno de sus síntomas

Una de entre 500 y 1000 personas padece cefalea en racimos. “Su prevalencia es similar a la de la esclerosis múltiple, pero estamos menos concienciados”, compara Cuadrado.

El perfil del paciente más común es el de varón joven de entre veinte y treinta años. También tiene una prevalencia importante en mujeres, pero estas tardan más en ser diagnosticadas “Los médicos tienden a pensar que los dolores de cabeza en ellas son migrañas”, reconoce la neuróloga.



Cabeza, ojo, nuca o dientes son algunas zonas donde se concentra el dolor. / [OpenDemocracy](#).

La enfermedad se caracteriza por ataques de dolores diarios –entre uno y ocho– que pueden durar desde quince minutos hasta tres horas y se localiza en un lado de la cabeza, el ojo, la nuca y hasta los dientes. Algunos de sus síntomas son irritación ocular, caída del párpado, congestión y secreción nasal.

“Algo muy característico y que lo distingue de la migraña es la agitación, que no se trata de una consecuencia del dolor, sino de un síntoma de la enfermedad”, señala Cuadrado. Mientras que los migrañosos buscan la quietud, los pacientes con cefalea en racimos se encuentran inquietos y, en ocasiones, fuera de sí. “Muchas veces tienen ideas suicidas o se autolesionan porque creen que les alivia”, añade.



# TRI

## Universidad Complutense de Madrid

OFICINA DE TRANSFERENCIA DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Unidad de Información Científica y Divulgación de la Investigación

### Incomprensión en casa y en la oficina

En la consulta de neurología de Cuadrado se respira dolor, sufrimiento e incomprensión. Por eso, decidió aprovechar su faceta de investigadora para conocer más a sus pacientes y darle visibilidad a una enfermedad silenciada.

Durante un año, el equipo de profesionales se reunió con la veintena de pacientes, a los que entrevistaron y pidieron que escribiesen cartas expresando su estado físico y emocional.

“Su relación con el entorno es complicada; no se sienten comprendidos y muestran desconfianza”, señala la neuróloga.

Uno de los pacientes de este estudio manifestaba que “incluso a mi madre le cuesta creermelo y mi padre bromea con que siempre me estoy quejando para no hacer las tareas”. Otro relataba que fue al médico a pesar de que su jefe no le había dado permiso y al día siguiente fue despedido.

“A esta enfermedad le falta visibilidad ¿Qué se puede hacer? Darla a conocer. La [Asociación de Cefalea en Racimos](#) hace un papel importante en este sentido”, resuelve Cuadrado.

### Confusión con la migraña

Hasta que un médico diagnostica correctamente esta dolencia pueden pasar incluso cinco años. “Muchas personas recurren a terapias alternativas no médicas y hasta a drogas ilegales”, se lamenta la doctora.

Su cierto parecido con la [migraña](#) – más documentada e investigada– induce en muchas ocasiones a error.



El diagnóstico puede demorarse hasta cinco años. / [loudista](#).

“Los médicos deberíamos estar más concienciados en niveles de atención primaria de que la cefalea en racimos existe y que hay que diagnosticarla. Es una de las enfermedades que más sufrimiento genera y tenemos tratamientos para que mejoren los pacientes”, concluye Cuadrado.



**Referencia bibliográfica:** Domingo Palacios—Ceña, Blanca Talavera, Pedro López-Ruiz, Álvaro Gutiérrez-Viedma, María Palacios-Ceña, José A. Arias, César Fernández de las Peñas y María L. Cuadrado. “Living With Cluster Headache: A Qualitative Study of Patients’ Perspectives”, *Headache*. 2016 Jul; 56(7):1171-82. [DOI: 10.1111/head.12886](https://doi.org/10.1111/head.12886).