

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



Título: Guía informativa sobre el Síndrome Doloroso Regional Complejo de Tipo 1 en miembro superior para los pacientes y sus familiares.

Autora: Charroy Aurélie

Nº expediente: 10

Tutora: Serrano Reina, Encarnación

Co-tutora: Lillo Navarro, Mari Carmen

Departamento y área. Dpto de Patología y Cirugía. Radiología y Medicina Física

Curso académico 2021 - 2022

Convocatoria de MAYO

Este TFG ha sido realizado en la modalidad de Trabajo Fin de Grado Interdisciplinar (TFGi).

Este modelo de TFG nace de un programa de Innovación Docente de la Universidad Miguel Hernández, se realiza de manera colaborativa y dentro de un equipo integrado por estudiantes y tutores de diferentes titulaciones. El objetivo de este programa es poner en valor el trabajo en equipo y el abordaje interdisciplinar de problemas reales mediante la realización de un TFGi en equipos de estudiantes de distintas titulaciones.

El objetivo de este TFGi es proporcionar pautas e información basadas en la evidencia a aquellas personas que padecen el Síndrome Doloroso Regional Complejo Tipo I (SDRC I) y a sus familiares para que sus actividades de la vida diaria se vean lo menos afectadas posibles, así como dar a conocer los tratamientos más efectivos basados en la evidencia que existen en la actualidad. Como resultado a estos objetivos se ha elaborado una guía informativa dirigida a estos pacientes y sus familiares.

Los contenidos sobre Terapia Ocupacional han sido confeccionados por la estudiante Aurélie Charroy, tutorizada por la docente D^a Encarnación Serrano Reina. Los contenidos sobre Fisioterapia han sido realizados por la alumna Celia Pérez Tomás, tutorizada por las docentes D^a Lorena María Ivorra Vilaplana y D^a Mari Carmen Lillo Navarro, quien también ha coordinado el TFG interdisciplinar.

Basándonos en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), nos proponemos cumplir con el objetivo n^o3: *Salud y bienestar*: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.

Damos las gracias a nuestras tutoras y nuestra coordinadora por el tiempo y la implicación dedicadas a este proyecto.

ÍNDICE

1. RESUMEN	1
2. INTRODUCCIÓN	3
3. OBJETIVOS	6
4. DESARROLLO DE LA GUÍA	7
5. ESTRATEGIA DE DIFUSIÓN	11
6. BIBLIOGRAFÍA	15
7. ANEXOS	18



LISTA DE ABREVIATURAS

ADLs: Activities of Daily Living

AOTA: American Occupational Therapy Association

AVDs: Actividades de la Vida Diaria

CEAPAT: Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y. Ayudas Técnicas

CIETO: Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional

CPRS: Complex Pain Regional Syndrome

FT: Fisioterapia

IASP: International Association for the Study of Pain

IFDP: Interdisciplinary Final Degree Project

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

OT: Occupational Therapy

PA: Productos de Apoyo

PhT: Physiotherapy

SDRC Síndrome Doloroso Regional Complejo

TFG: Trabajo de Fin de Grado

TFGi: Trabajo de Fin de Grado Interdisciplinar

TO: Terapia Ocupacional

UMH: Universidad Miguel Hernández

WFOT: World Federation of Occupational Therapists



1. RESUMEN

El Síndrome Doloroso Regional Complejo (SDRC) se caracteriza por un dolor intenso en las extremidades, aunque más frecuentemente en miembros superiores. El conjunto de síntomas y sobre todo el dolor desproporcionado en respuesta al estímulo usual provoca dificultad al paciente para realizar diferentes tareas y así sus actividades de la vida diaria (AVDs).

Uno de los 4 pilares del tratamiento es la información y la educación del paciente, por lo tanto, realizar una guía informativa recopilando los datos importantes en cuanto al SDRC es una manera de favorecer y potenciar la autogestión del síndrome. Así, uno de los objetivos de esta guía es facilitar información y recomendaciones a los pacientes con SDRC.

En el marco del proyecto del Trabajo de Fin de Grado Interdisciplinar (TFGI), la guía informativa se ha elaborado en colaboración por dos estudiantes de grado distintos: una alumna de fisioterapia (FT) y otra de terapia ocupacional (TO) con el objetivo de lograr un documento final, lo más completo posible desde diferentes ámbitos.

Los distintos mensajes claves de difusión son los siguientes: información sobre el SDRC de tipo 1 en general, el rol de cada profesional de la salud la importancia del apoyo familiar, y, por último, pautas a seguir por los pacientes y sus familiares desde el domicilio para su desempeño ocupacional.

Para asegurar su transmisión, se comunicará la guía a distintas instituciones en las cuales se dedican los profesionales de la salud, u otros profesionales que están en contacto con las personas implicadas y así facilitársela.

Palabras clave: Síndrome Doloroso Regional Complejo; Guía; Información; Actividades de la Vida Diaria; Paciente.

ABSTRACT

Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) is characterised by severe pain in the limbs, but more frequently in the upper limbs. The set of symptoms and above all the disproportionate pain in response to the usual stimulus causes difficulty for the patient to perform different tasks and thus their activities of daily living (ADLs).

One of the 4 pillars of treatment is patient information and education, therefore, making a guideline compiling the important data regarding CRPS is a way to favour and enhance the self-management of the syndrome. Thus, one of the aims of this guideline is to provide information and recommendations to CRPS patients.

Within the framework of the Interdisciplinary Final Degree Project (IFDP), the guide has been developed in collaboration by two different degree students: a physiotherapy student (PhT) and an occupational therapy student (OT) with the aim of achieving a final document, as complete as possible from different fields.

The different key messages for dissemination are the following: information about CRPS type 1 in general, the role of each health professional, the importance of family support, and, finally, recommendations to be followed by patients and their families at home for their occupational performance.

To ensure its transmission, the guide will be communicated to different institutions in which health professionals, or other professionals who are in contact with the people involved, are involved and thus provide them with it.

Key words: Complex Regional Pain Syndrome; Guideline; Information; Daily Life Activities; Patient.

2. INTRODUCCIÓN

Según la Biblioteca Nacional de Medicina, el Síndrome Doloroso Regional Complejo (SDRC) se caracteriza por un dolor intenso en las extremidades, aunque más frecuentemente en miembros superiores y puede ocurrir después de una lesión en un nervio o en el tejido de un área afectada (1). Su causa es la que permite diferenciar el SDRC tipo 1 o distrofia simpático-refleja que ocurre después de una lesión menor, del SDRC tipo 2 o causalgia ya que consta de una lesión nerviosa mayor e identificable (2).

Históricamente, es más conocido como neuroalgodistrofia, algodistrofia, atrofia de Südeck, síndrome hombro-mano (3) aunque recientemente, en 1994, la International Association for the Study of Pain (IASP) instauró el término de Síndrome Doloroso Regional Complejo con el objetivo de llegar a un acuerdo entre profesionales y reducir el amplio repertorio de terminología. Su diagnóstico se basa en la exploración y en la clínica. En 1999, la IASP desarrolló los criterios de Budapest para identificarlo (4), aunque en 2007 Harden y Bruehl modificaron esos criterios siendo más específicos (5):

1. Dolor continuo, desproporcionado para el factor desencadenante.
2. Los pacientes deben tener al menos 1 síntoma en cada una de las siguientes categorías y 1 signo en 2 o más categorías.
 - o Categorías:
 - ✓ Sensorial (alodinia, hiperalgnesia, hipoestesia)
 - ✓ Vasomotor (alteraciones en la temperatura o el color de la piel).
 - ✓ Sudomotor (edema o alteraciones de la sudoración).
 - ✓ Motor / trófico (debilidad muscular, temblor, alteraciones en cabello, uñas o piel).

En 2007, se realizó un estudio en los Países Bajos para determinar la incidencia del SDRC y se encontró 26,2 casos/100.000 habitantes/año (4). Esa afección es más común en mujeres, en una

proporción 2-3:1, sobre todo entre 50 y 70 años, aunque se puede encontrar en jóvenes también y aparece mayoritariamente en miembros superiores (6). Se encuentran con mayor prevalencia las fracturas óseas (hasta 37%), esguinces, contusiones, accidentes de tráfico y después de períodos de inmovilización prolongados (6,7). Según varios estudios, entre 5 y 84% corresponde a la frecuencia de dolores que sufren los pacientes post-ictus en el miembro superior hemiparésico (8,9).

Como su nombre indica, es un síndrome complejo, tanto a la hora de diagnosticar, ya que consta de un diagnóstico clínico, como de entender su causa, sus síntomas y gestión por parte de los pacientes y sus familiares. Además, debido a la poca información o desconocimiento del síndrome por parte de la población, el inicio del tratamiento es tardío, sin embargo, se ha demostrado que cuanto más temprano se inicia el tratamiento, antes se puede detener los diferentes síntomas y de esa manera el síndrome.

El conjunto de síntomas y sobre todo el dolor desproporcionado en respuesta al estímulo habitual o usual provoca dificultad al paciente para realizar diferentes tareas y así sus actividades de la vida diaria (AVDs). Además, la disminución del rango articular y el edema presente en su miembro superior implican una limitación funcional (10).

Generalmente, el origen está relacionado con un accidente o un traumatismo vivido, por el que tiene que recuperarse, sin embargo, al sufrir del SDRC, la rehabilitación se ve afectada y el proceso de mejoría funcional limitada, no obstante, con una atención precoz y un tratamiento adecuado se consigue detener.

El terapeuta ocupacional (TO), profesional socio-sanitario, juega un papel clave en el proceso de recuperación del SDRC. La intervención del TO consiste en disminuir hasta que desaparecen los diferentes síntomas tales como el edema, las respuestas sensoriales inadecuadas, promover una posición correcta, aumentar el rango articular y aumentar el uso funcional del miembro con

el fin de que la persona vuelva a ser independiente y pueda realizar con autonomía sus AVDs (11).

Por consiguiente, el objetivo desde TO es que pueda realizar sus actividades significativas en las áreas de autocuidado, productividad y ocio en su entorno personal y mejorar su calidad de vida (12).

Entre las intervenciones más empleadas por el TO, se encuentran la desensibilización (frotar el miembro afectado suavemente con diferentes texturas), la carga de peso y la adaptación gradual de la tarea, estiramientos y ejercicios funcionales y de motricidad fina (11,13). También, se ha demostrado el beneficio de los baños de contraste de temperatura, el uso de la terapia en espejo, el uso de nuevas tecnologías y particularmente la realidad virtual, la imaginación de acciones motoras, ejercicio terapéutico cognoscitivo Perfetti (12) y muchas más...

Según Goebel A. Barker CH., Turner-Stokes L. et al (14) existen 4 pilares de tratamiento:

- el alivio del dolor,
- la rehabilitación física
- la intervención psicológica
- y la información y educación del paciente

Uno de los 4 pilares del tratamiento es la información y la educación del paciente, por lo tanto, realizar una guía informativa recopilando los datos importantes en cuanto al SDRC es una manera de favorecer y potenciar la autogestión y contribuir a su tratamiento.

Es importante tener en cuenta los familiares de los pacientes ya que pueden tener miedo a las respuestas del dolor desproporcionado a la hora de realizar algunas tareas, considerar que es algo peligroso y de esa manera incitar al desuso del miembro del paciente, cuando en realidad es muy importante educarles sobre la necesidad de reactivar e utilizar el miembro y que entienden que a veces la reactivación puede provocar dolores transitorios (15).

Además, para una recuperación óptima y una mejor adherencia al tratamiento, el apoyo de los familiares es muy importante por lo cual, tienen que entender que los pacientes realmente perciben dolores a estímulos, que, habitualmente, no suelen provocar (alodinia), aunque sean exagerados, son reales y una falta de comprensión por parte del familiar no ayuda al paciente (15). De ahí la necesidad de esa guía informativa también dirigida a los familiares.

Finalmente, no todos los pacientes con el SDCR pueden acudir a su consulta tantas veces como se debería o haría falta, ya sea por motivos económicos, geográficos o de disponibilidad. Pretendemos con esta guía proponer pautas y recomendaciones para seguir con el tratamiento desde su domicilio, siempre y cuando sea posible.

3. OBJETIVOS

Los objetivos principales de la guía son:

- Facilitar información y recomendaciones a los pacientes con SDRC para conocer los síntomas, las fases, el rol de los profesionales de la salud implicados y las pautas para las actividades de la vida diaria.

- Ofrecer información a los familiares de los pacientes con SDRC para conocer ese síndrome y el rol que pueden tener en su remisión y tratamiento.

4. DESARROLLO DE LA GUÍA

Esta guía informativa va dirigida a los pacientes con Síndrome Doloroso Regional Complejo de Tipo I y sus familiares con el fin de transmitir toda la información necesaria para acompañarlos en el proceso de curación. Frecuentemente, los profesionales de la salud tienen claro los conceptos médicos o teóricos, sin embargo, hay que tener en cuenta que, a veces esa información no llega a los principales implicados, por lo que la intención es comunicarles mediante el uso de términos corrientes y un vocabulario adecuado y entendible para ellos.

En el marco del proyecto del Trabajo de Fin de Grado Interdisciplinar (TFGI), la guía informativa se ha elaborado en colaboración por dos estudiantes de grado distintos: una alumna de fisioterapia (FT) y otra de terapia ocupacional (TO).

El objetivo principal de esta unión es, además de desarrollar habilidades de trabajo en equipo, de comunicación, coordinación y tener la oportunidad de realizar un trabajo diferente e innovador, es lograr un documento final, lo más completo posible desde diferentes ámbitos. Al ser de otro grado, la estudiante de fisioterapia tiene unas instrucciones generales distintas al grado de terapia ocupacional en cuanto a la estructura del TFG. Por lo tanto, ella realiza una revisión bibliográfica sobre los tratamientos del SDRC basados en la evidencia desde fisioterapia. Respecto al proceso de confección de la guía, en el **ANEXO 1** (*Diagrama*), vemos el esquema resumen de metodología exponiendo los pasos que cada una ha realizado teniendo en cuenta las tareas hechas en conjunta (cuadrado verde) y por separado (representado en azul para la estudiante de TO y rosa para la estudiante de FT).

Las fuentes de información consultadas para el desarrollo de la guía informativa han sido diferentes bases de datos como DAMA UMH (Universidad Miguel Hernández), PubMed, ScienceDirect y Cochrane Library y algunos de los términos usados han sido “complex regional pain syndrome”, “síndrome doloroso regional complejo tipo 1”, “occupational therapy”, “daily

life activities”, “rehabilitation”, entre otros. Se seleccionaron documentos en inglés, francés o español con más evidencias tales como revisiones sistemáticas, meta-análisis, guías de prácticas clínicas. Se han encontrado guías clínicas, manuales y artículos de estudio sobre el SDRC y la intervención del equipo multidisciplinar, justificando su importancia, no obstante, la evidencia sobre las pautas o recomendaciones que se pueden dar a los pacientes para conseguir una mejora autonomía en sus AVDs y seguir con el proceso de curación desde el domicilio con el enfoque de terapia ocupacional es casi nula.

Para respetar las instrucciones tanto de fisioterapia como de terapia ocupacional en cuanto a la referencia de las citas bibliográficas, se ha decidido citar con números el contenido y referenciar en Vancouver. También, decidimos recopilar las referencias al final de la guía en el apartado bibliografía y ordenadas por capítulos, de este modo no se interrumpe la lectura de la guía y se organiza las referencias al final del documento.

Empieza con una portada, seguida del índice y la introducción para luego dividirse en 3 **áreas temáticas** con cada uno su *nombre de capítulo*:

1. **Información general sobre el SDRC.** *Síndrome ¿Qué?*
2. **Información sobre el rol de los profesionales que intervienen.** *Además de los médicos, ¿Qué profesionales intervienen?*
3. **Recomendaciones y pautas en las AVDs.** *Pautas para el domicilio y actividades de la vida diaria.*

La primera parte consiste en explicar a los pacientes qué es el SDRC ya que es un síndrome complejo, se intenta divulgar mediante esquemas y un vocabulario accesible. Se describen sus diferentes fases y los síntomas que aparecen en cada una de ella acompañada de fotos reales. A continuación, se exponen distintas situaciones de la vida cotidiana en las cuales los pacientes pueden encontrar dificultades y sentirse identificados, es decir la repercusión funcional que puede tener el SDRC.

En la segunda parte se tratará de exponer el rol de los profesionales y personas involucradas en el tratamiento sin entrar en detalles en el caso de la terapia ocupacional, psicología y los fármacos ya que el objetivo es informar y la población diana no son los profesionales de la salud sino el paciente y sus familiares. No obstante, como ya se ha comentado anteriormente, el apartado de fisioterapia lo redacta la otra estudiante, cuyo TFG es una revisión bibliográfica por lo cual estará más desarrollado y enfocado al protocolo seguido en ese ámbito. Sin embargo, se ha intentado divulgar la información con el fin de que quede lo más claro posible. Luego, se explica el papel del psicólogo, los fármacos que se pueden tomar y la importancia del apoyo familiar para remitir los síntomas del SDRC.

Por último, en el tercer apartado de la guía se pretende dar pautas y recomendaciones en cuanto a las AVDs que pueden aplicar tanto los familiares como el paciente desde casa. Se ha desarrollado este apartado utilizando el Marco de la AOTA (American Occupational Therapy Association) y teniendo en cuenta las áreas de ocupación, tanto las AVDs básicas como instrumentales, que más pueden ser impactadas, por ejemplo, y entre otros, alimentarse, vestirse, la higiene y arreglo personal, el aseo, las compras, la limpieza, descanso y sueño... Estas AVDs suelen ser afectadas debido a los síntomas que padecen los pacientes con SDRC tales como la debilidad muscular, el edema, el dolor, o también la hipersensibilidad..., por lo cual se han descrito algunos ejemplos de tareas que pueden ser difíciles de ejecutar y propuesto para cada una de ella una recomendación o alternativa con el fin de conseguir la autonomía del paciente en ella. Las recomendaciones consisten en dar explicaciones de cómo pueden desempeñar la actividad de otra manera sin ayuda externa y las alternativas se enfocan más en el uso de productos de apoyo. De hecho, se enseñan imágenes del catálogo de productos de apoyo del CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas) - IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) y fotos personales para apoyar visualmente la información transmitida.

El sueño y el descanso suelen ser alterado en caso de padecer el SDRC, pues nos pareció interesante difundir algunas recomendaciones, al igual que aconsejar la práctica de una actividad física tal como la natación o aquagym ya que demostraron beneficios.

Además de facilitar la autonomía en el desempeño de las actividades cotidianas, se fomenta la integración de las extremidades superiores de forma progresiva añadiendo el impacto positivo emocional sobre el usuario. También, se hace hincapié en la participación de la familia en algunas actividades para reforzar y acompañar en el proceso de curación.

La guía tiene una extensión de 14 páginas en total, con el objetivo de ser precisa y concisa ya que los destinatarios son las personas afectadas. El tipo y tamaño de letra suele variar en función del título, del tipo de información, con el fin de facilitar y dinamizar la lectura. Para el título de los capítulos, hemos decidido poner los en negrita, en mayúsculas y de tamaño más grande para que quede claro los diferentes apartados. Además, se añade una barra negra por encima para resaltar la separación. En el apartado “*Síndrome ¿Qué?*”, se han puesto preguntas a las cuales se contestan en los párrafos para dinamizar. Para transmitir la máxima información y que llegue de manera correcta, se usará un lenguaje accesible. Se presentarán ejemplos de situaciones en las que los pacientes se pueden identificar ya que puede ser que se hayan encontrado en estas condiciones y así facilitamos la comprensión. La guía está escrita de manera fluida transmitiendo la información de manera concisa y clara usando preguntas/respuestas, esquemas e imágenes. En algunas ocasiones se comparten enlaces mediante códigos QR para complementar o profundizar el contenido descrito como es el caso de un artículo referenciado sobre los criterios diagnósticos de Budapest (pág. 3 de la guía); o de un audio de meditación recuperado de Youtube (pág. 12 de la guía). Terminamos la guía con la recomendación de un libro y de la página web del catálogo de productos de apoyo CEAPAT – IMSERSO ya que pueden ver informaciones útiles.

Respecto a su concepción, se usó la plataforma Canva mientras que para ilustrar se han cogido imágenes gratis y disponibles de la misma plataforma e imágenes de la página web: Freepick (<https://www.freepik.es/>), del catálogo de productos de apoyo CEAPAT - IMSERSO con el siguiente enlace: https://catalogoceapat.imserso.es/catalogo_01/prod/index.htm y finalmente, se realizaron unas fotos personales para ilustrar ciertas recomendaciones.

Al ser una guía informativa, este trabajo no se considera como una actividad de investigación en el que esté implicado la protección de datos personales (ya que no se realizó ni cuestionarios ni actividades o talleres que impliquen la participación o el uso de datos de otras personas) y tampoco a raíz de este, se realizarán publicaciones científicas. Por lo tanto, se adjunta **ANEXO 2: Código de Investigación Responsable** del Comité de Ética e Integridad en la Investigación de la Universidad Miguel Hernández.

5. ESTRATEGIA DE DIFUSIÓN

Los diferentes mensajes claves de difusión son los siguientes: información sobre el síndrome doloroso regional complejo de tipo 1 en general, sus síntomas, repercusión funcional, el rol de cada profesional de la salud, la necesidad del apoyo familiar y, por último, recomendaciones o pautas a seguir por los pacientes y sus familiares desde el domicilio.

Es importante entender que la educación del paciente es un aspecto primordial para la remisión del síndrome, por lo tanto, con esa guía se pretende acompañar y apoyar a los pacientes durante el proceso de curación ya que va destinada a ellos mismos y sus familiares.

La guía además de ser un documento PDF, tendrá un código QR (**ANEXO 3**) para ofrecer una transmisión tanto en formato físico como en formato digital en caso de que haga falta. Para generar un código QR de manera gratuita, se utiliza la página web <https://me-qr.com/>. En cuanto al formato papel, se imprimirán en colores las páginas de la guía y se encuaderna con espiral.

Hay que tener en cuenta que la segunda opción incluye un presupuesto aproximado de 10 euros la unidad sabiendo que se imprimen en varios ejemplares, el presupuesto puede resultar caro, mientras que la versión digital es gratis. No obstante, presentarla a los establecimientos en formato papel es más llamativo.

Para asegurar su transmisión, se comunicará la guía a distintas instituciones en las cuales se dedican los profesionales de la salud, los trabajadores sociales u otros profesionales que están en contacto con las personas implicadas y así facilitársela. Las instituciones contempladas serán las que atienden a pacientes con SDRC o pacientes con factores de riesgo de padecer este síndrome y las que disponen de un servicio de terapia ocupacional y/o de fisioterapia (FT), es decir, los hospitales públicos, privados, clínicas privadas especializadas en miembro superior situados en Alicante tales como pueden ser las siguientes:

- Hospital Universitario de San Juan de Alicante
- Unidad Funcional de la mano
- NeuroAlicante
- Hospital de San Vicente del Rapseig
- Hospital General de Alicante
- Centro de Daño Cerebral Vithas Nisa Vinalopó
- NeuroFit Rehabilitación
- Casaverde
- Cerema...

Se contactará con los establecimientos sanitarios mediante correo electrónico o llamadas telefónicas en caso de no poder acudir a las institucionalizaciones presencialmente, aunque, en la medida de lo posible, es mejor desplazarse y presentar la guía en versión papel, justificando su utilidad y recomendando su transmisión a los profesionales de TO y FT con el fin de que ellos mismos lo transmitan a sus pacientes afectados.

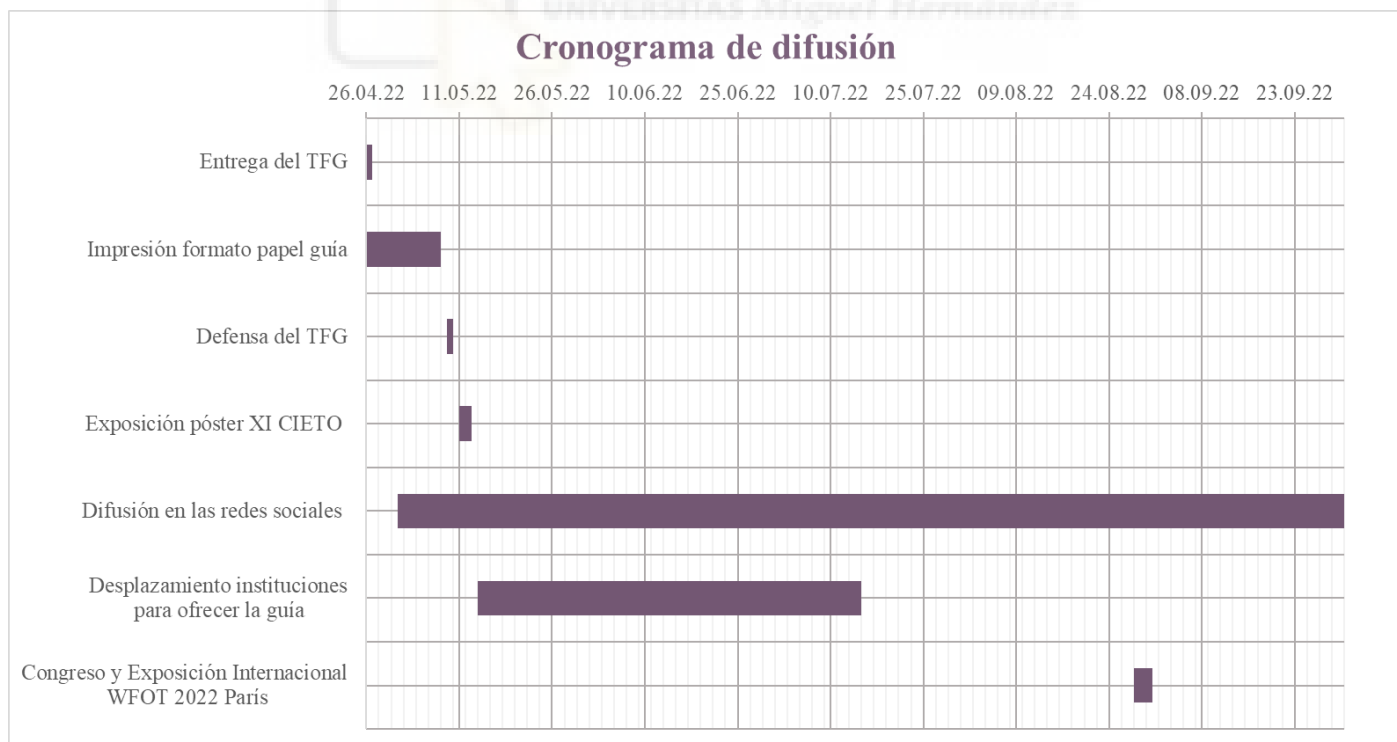
Cada vez más se utilizan las redes sociales para compartir sus conocimientos, experiencia o informaciones, por lo que divulgar la guía via las diferentes redes sociales puede ser una buena

estrategia de difusión tales como WhatsApp, LinkedIn, Instagram y Facebook. De esa manera, se podrá contactar con los profesionales de la salud del ámbito de rehabilitación de miembro superior y transmitirles la guía.

Además de la defensa del Trabajo de Fin de Grado (TFG), se presentará en comunicación oral o póster en el XI Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO) que tendrá lugar del 11 al 13 de mayo de 2022 en Elche. Entonces, en caso de que asistan profesionales de la salud implicados o trabajando con este tipo de pacientes, tendrán acceso a la guía mediante el código QR presente en el póster aumentando la red de transmisión.

Finalmente, del 28 al 31 de agosto 2022 se llevará a cabo el Congreso y Exposición Internacional WFOT (World Federation of Occupational Therapists) 2022 en París, estando de voluntariado allí, se podrá aprovechar contactando con los profesionales y presentarle la guía.

A continuación, se expone un cronograma con la estrategia de difusión:



TFG: Trabajo de Fin de Grado; CIETO: Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional; WFOT: World Federation of Occupational Therapists

Con el fin de valorar la guía y comprobar si se han cumplido con los objetivos planteados, se podría pasar un cuestionario de evaluación tanto para los pacientes y sus familiares, como para los profesionales de salud implicados. De ese modo, podríamos saber si la guía es realmente útil, comprensible y que la información llega de manera correcta a los destinatarios. Además, teniendo en cuenta los comentarios, se podría modificar y mejorar.

Por último, participamos dos estudiantes, TO y FT en la concepción de esta guía, sin embargo, hubiese sido interesante tener en el equipo un estudiante de psicología para desarrollar el rol que pueda tener el profesional de ese ámbito y otro de farmacia para explicar el papel del fármaco en el proceso de tratamiento del SDRC. También, recopilar testimonios directos de situaciones vividas o experiencias de los pacientes y sus familiares para completar la guía sería interesante.

Se puede consultar la Guía informativa sobre el Síndrome Doloroso Regional Complejo de Tipo 1 en miembro superior para los pacientes y sus familiares en el **ANEXO 4**.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. National Library of Medicine. Síndrome de dolor regional complejo [Internet]. Rockville Pike, Bethesda MD 20894 U.S: National Library of Medicine; 2021 [actualizado 7 julio 2021; citado 16 enero 2022]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/complexregionalpainsyndrome.html>
2. Chang C, McDonnell P, Gershwin ME. Complex regional pain syndrome – Autoimmun or functional neurologic syndrome. *J Transl Auroimmun.* 24 de diciembre de 2020 ;4 :100080
3. Doury P, Dirheimer Y, Pattin S. *Algodystrophy: Diagnosis and Therapy of a Frequent Disease of the Locomotor Apparatus.* Springer Science & Business Media; 2012.349 p.
4. Bruehl S, Harden RN, Galer BS, Saltz S, Bertram M, Backonia M, et al. External validation of IASP diagnostic criteria for Complex Regional Pain Syndrome and proposed research diagnostic criteria. *International Association for the Study of Pain. Pain.* Mayo de 1999;81(1-2):147-54.
5. Martín FJ, Ares J de A. Síndrome de dolor regional complejo: claves diagnósticas para el médico no especialista. *Revista Médica Clínica Las Condes.* noviembre de 2019;30(6):446-58.
6. Raja SN, Grabow TS. Complex regional pain syndrome I (reflex sympathetic dystrophy). *Anesthesiology.* mayo de 2002;96(5):1254-60.
7. Sandroni P, Benrud-Larson LM, McClelland RL, Low PA. Complex regional pain syndrome type I: incidence and prevalence in Olmsted county, a population-based study. *Pain.* mayo de 2003;103(1-2):199-207.

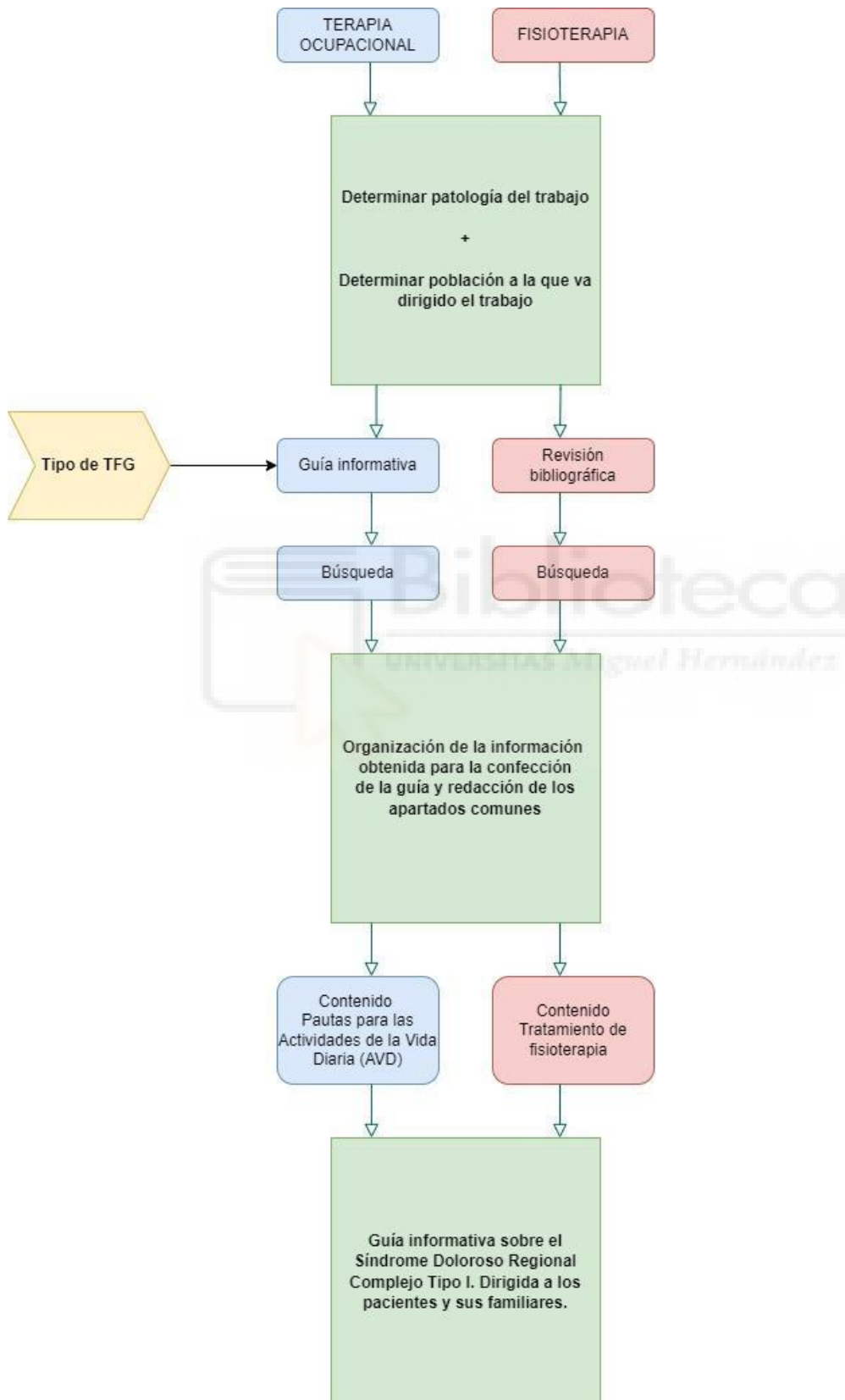
8. Kalichman L, Ratmansky M. Underlying pathology and associated factors of hemiplegic shoulder pain. *Am J Phys Med Rehabil.* septiembre de 2011;90(9):768-80.
9. Daviet JC, Preux PM, Salle JY, Lebreton F, Munoz M, Dudognon P, et al. Algoneurodystrophie du membre supérieur de l'hémiplégique : facteurs cliniques de gravité et intérêt du score pronostique de Perrigot. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique.* 1 de julio de 2001;44(6):326-32. J
10. Oerlemans MH, Oostendorp RAB, de Boo T, Goris JanAR. Pain and reduced mobility in complex regional pain syndrome I: outcome of a prospective randomised controlled clinical trial of adjuvant physical therapy versus occupational therapy: *Pain.* octubre de 1999;83(1):77-83.
11. Norman Harden R, Swan M, King A, Costa B, Barthel J. Treatment of Complex Regional Pain Syndrome: Functional Restoration. *The Clinical Journal of Pain.* junio de 2006;22(5):420-4.
12. Storz C, Kraft E. Ergotherapie bei komplexem regionalem Schmerzsyndrom. *Schmerz.* agosto de 2021;35(4):285-93.
13. Goebel A. Complex regional pain syndrome in adults. *Rheumatology.* 1 de octubre de 2011;50(10):1739-50
14. Goebel A, Barker CH, Turner-Stokes L et al. Complex regional pain syndrome in adults: UK guidelines for diagnosis, referral and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians; 2018.

15. Harden RN, Oaklander AL, Burton AW, Perez RSGM, Richardson K, Swan M, et al. Complex Regional Pain Syndrome: Practical Diagnostic and Treatment Guidelines, 4th Edition. *Pain Med.* febrero de 2013;14(2):180-229.
16. American Occupational Therapy Association. *Occupational Therapy Practice Framework: domain and process.* 4th edition. North Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association; 2020. 87 p.



7. ANEXOS

ANEXO 1: Diagrama: esquema resumen de metodología del TFGi



ANEXO 2: Código de Investigación Responsable



INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)

Elche, a 02 de marzo del 2022

Nombre del tutor/a	Encarnación Serrano Reina
Nombre del alumno/a	Aurélie Charroy
Tipo de actividad	4. Trabajo técnico* de carácter intelectual (no se requiere el uso de laboratorios y/o talleres)
Título del 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)	Guía informativa sobre el Síndrome Doloroso Regional Complejo (SDRC) de Tipo 1 en miembro superior para los pacientes y sus familiares
Código/s GIS estancias	
Evaluación Riesgos Laborales	No procede
Evaluación Ética	No procede
Registro provisional	220228225854
Código de Investigación Responsable	TFG.GTO.ESR.AC.220228
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **Guía informativa sobre el Síndrome Doloroso Regional Complejo (SDRC) de Tipo 1 en miembro superior para los pacientes y sus familiares** ha sido realizada de manera automática en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere someterse a dicha evaluación. Dicha información se adjunta en el presente informe. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,

Alberto Pastor Campos
Secretario del CEII
Vicerrectorado de Investigación

Domingo L. Orozco Beltrán
Presidente del CEII
Vicerrectorado de Investigación

Información adicional:

- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.

La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández en el curso académico 2020/2021. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/tfg-tfm/>



ANEXO 3: Código QR de la Guía informativa sobre el Síndrome Doloroso Regional Complejo de Tipo 1 en miembro superior para los pacientes y sus familiares.



ANEXO 4: Guía informativa sobre el Síndrome Doloroso Regional Complejo de Tipo 1 en miembro superior para los pacientes y sus familiares.

GUÍA INFORMATIVA

SOBRE EL

SÍNDROME DOLOROSO

REGIONAL COMPLEJO

TIPO I

EN MIEMBRO SUPERIOR

PARA LOS

PACIENTES Y SUS FAMILIARES



ÍNDICE

1. Introducción ¿Por qué esta guía ?	2
2. Síndrome ¿Qué?	2
3. Además de los médicos, ¿Qué profesionales intervienen?	5
▪ Terapia ocupacional	5
▪ Fisioterapia	5
▪ Psicología	6
▪ Farmacología	7
▪ Apoyo familiar	7
4. Pautas para el domicilio y actividades de la vida diaria	8
✓ Dolor	8
✓ Edema	8
✓ Hipersensibilidad	9
✓ Debilidad muscular	10
✓ Descanso y sueño	12
✓ Deporte	12
5. Bibliografía	13

1. INTRODUCCIÓN

¿POR QUÉ ESTA GUÍA ?



El síndrome Doloroso Regional Complejo (SDRC) es un síndrome, como lo indica su nombre, complejo, que puede tener un gran impacto en la calidad de vida de las personas que lo padecen.

Desafortunadamente, el SDRC es desconocido por parte de la población aunque las familias y las personas implicadas tienen un papel importante.

Además de seguir un tratamiento rehabilitador compuesto de un equipo multidisciplinar, un elemento clave es el conocimiento del SDRC por los pacientes.



2. SÍNDROME... ¿QUÉ?

El Síndrome Doloroso Regional Complejo



Qué nombre más largo, ¿verdad?

Pues es el término más actualizado, que han decidido utilizar desde la **Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP)** para denominar lo que le ocurre a usted o su familiar.

También, puede ser que lo hayan escuchado de otra manera como *atrofia de Südeck*, *neuroalgodistrofia*, o bien, más común aún, el *síndrome hombro-mano*.

En esta guía hemos decidido abreviarlo a "SDRC".

Según la Real Academia Española (RAE) definimos las palabras por separadas:

Síndrome	Doloroso	Regional	Complejo
"Conjunto de síntomas característicos de una enfermedad o un estado determinado"	"Que causa o implica dolor físico o moral"	"Pertenciente o relativo a una región"	"Complicado, difícil"

Entonces, sería un conjunto de síntomas complejos que provocan sobre todo dolor en una región específica del cuerpo...

Pero, aún así...¿De qué se trata este síndrome?

Existen 2 tipos: **SDRC de tipo I** y el **SDRC de tipo II**

Ese último, también llamado SDRC **de causalgia**, conocemos su origen; sabemos que se produce cuando la persona ha sufrido una lesión nerviosa claramente identificable. (1)

Sin embargo, en el **tipo I**, no se conoce la causa exacta aunque suele aparecer tras fracturas, cirugía o inmovilización prolongada. (2)

¿CÓMO SE PUEDE DIAGNÓSTICAR?

No existe una prueba de imagen o un examen propio, sino es el **médico** que realiza el diagnóstico siguiendo unos criterios de evaluación, llamados criterios diagnósticos de Budapest. (3)

Si quiere ver los criterios diagnósticos de Budapest, te recomendamos la tabla 2 del artículo de este código QR:



¿QUÉ SINTOMAS PUEDE TENER ?

DEPENDEN...

Se suele utilizar **3 fases** para describir la evolución de los síntomas ya que suelen variar según las personas y fluctuar a lo largo del tiempo. (4, 5, 6)

FASE 1 o FASE CALIENTE

- Dolor muy presente
- Hinchazón
- Región de la mano, muñeca caliente
- Enrojecimiento
- Sudor

FASE 2 o FASE FRÍA

- El miembro se enfría
- Color azulado
- Crecimiento del pelo en la mano y dedos
- Crecimiento de las uñas
- Rigidez que limita los movimientos
- Disminución de la fuerza : me falta fuerza en el cierre del puño

FASE 3 o FASE SECUELAR

- Disminución irreversible de los huesos, músculos y uñas
- Ya no hay edema
- El dolor está atenuado

¿CUÁNTO TIEMPO DURA CADA FASE?

A día de hoy, no se ha determinado el tiempo que puede durar cada fase ya que puede variar desde **días** hasta **meses** incluso **años**.

AUNQUE SÍ, sabemos que cuanto más temprano se detecta y se inicia el tratamiento, antes se pueden detener los diferentes síntomas. (2)

No tiene porqué pasar por cada una de las fases, se puede remitir en cualquier momento.

¿EN QUÉ LE PUEDE REPERCUTIR EN SU DÍA A DÍA?

"No puedo ponerme una camiseta sin que me cueste"



"Me despierto por la noche por el dolor que tengo en la muñeca"



"No puedo llevar la bolsa de las compras porque pesa demasiado"



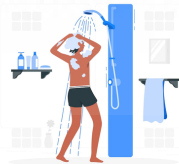
"Me duele demasiado la mano cuando manejo los utensilios de la cocina"



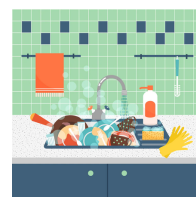
"No puedo tender la ropa porque no llego a levantar el brazo hasta el hilo"



"No tengo fuerza para lavarme el pelo"



"Me cuesta mucho echar lavavajillas en la esponja para fregar los platos"



"Necesito ayuda para cocinar ya que no puedo pelar las verduras"



"No puedo peinar a mi hija porque me duele la mano al hacer fuerza"



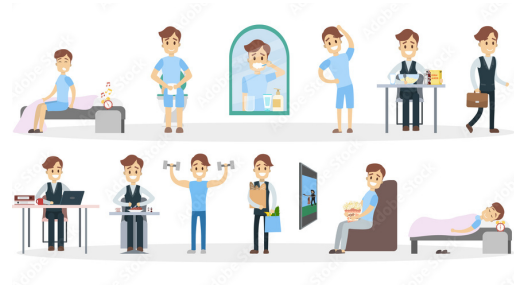
Estos son ejemplos de situaciones en las que le puede molestar su brazo o mano, puede ser que se sienten identificado o no, o que hayan otras mas que se os ocurren.

3. ADEMÁS DE LOS MÉDICOS, ¿QUÉ PROFESIONALES INTERVIENEN?

▪ TERAPIA OCUPACIONAL

Por definición, la terapia ocupacional es una profesión del ámbito de la salud que tiene por **objetivo la independencia de sus usuarios**, que sean capaces de desenvolverse de manera autónoma en todas las actividades de su vida diaria (AVD).

El terapeuta interviene dando pautas sobre cómo **desempeñarse** tanto en las **AVD básicas** (ducharse, comer, vestirse, higiene, aseo y arreglo personal...) como en **las AVD instrumentales** (limpieza, compras, cuidado de mascotas...) o en el **descanso y sueño**.



▪ FISIOTERAPIA

La Fisioterapia es aquella rama de las profesiones sanitarias encargada de tratar a los pacientes mediante agentes físicos (agua, ejercicio, masajes, corrientes, etc) y el **ejercicio terapéutico**.

El fisioterapeuta juega un papel muy importante en el tratamiento del SDCR, ya que, en muchos casos **disminuye el dolor** y facilita la el aumento de de movimiento de la zona afectada. Esto permite que el brazo sea útil en la vida diaria de aquellos que padecen este síndrome.

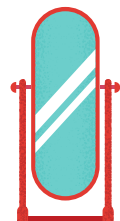
Las terapias más utilizadas y con más evidencia científica son:



TERAPIA ESPEJO

Esta terapia se basa en hacer ejercicio/ movimientos con el miembro que no está afectado delante de un espejo.

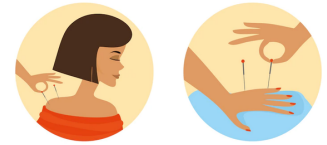
Esto nos ayuda a "engañar" al cerebro y hacerle creer que lo que estamos moviendo es el brazo que nos duele. Este efecto está ligado a las neuronas espejo y se le llama neuroplasticidad. Además, podemos hacer los movimientos con ambos brazos a la vez. De esta manera conseguimos reducir el dolor y mejorar aquellos movimientos que resulten más complicados (12).



ACUPUNTURA Y ELECTROACUPUNTURA

La acupuntura es una técnica medicina tradicional china que consiste en introducir agujas en los llamados puntos de acupuntura para **restaurar la energía o chi**.

Cuando utilizamos el término electroacupuntura nos referimos a la misma técnica pero haciendo pasar una corriente por la aguja con fines terapéuticos.



En el caso de la **Fisioterapia**, hemos adaptado la acupuntura a nuestras necesidades dándole el nombre de **Punción Seca** (se llama así porque no se introduce ningún tipo de líquido con la aguja).

Con esta técnica lo que se busca principalmente es la **relajación del músculo** mediante la "desactivación" de puntos gatillos. Estos puntos se encuentran en las fibras musculares y suelen dar dolor referido (es un tipo de dolor no localizable que además puede estar fuera de la zona afectada).

Esta técnica está tiene un fuerte poder **analgésico** que nos ayudará a aumentar la tolerancia al dolor (13, 14)

EJERCICIO TERAPÉUTICO

Este es el tratamiento que más respaldo científico tiene y que mejores resultados da. El ejercicio terapéutico en este caso está enfocado sobre todo en repetir aquellas acciones que más limitadas están y a evitar la **Kinesiofobia** (miedo al movimiento).



Los ejercicios indicados serían:

- **Ejercicios isométricos:** hay activación muscular pero no hay movimiento. Un ejemplo perfecto es el de empujar una pared con los brazos extendidos, nosotros no nos movemos y la pared tampoco, pero estamos haciendo fuerza.
- **Entrenar la fuerza:** es importante saber que antes de entrenar fuerza siempre hay que trabajar antes el rango de movimiento. Primero comenzaremos con poco peso y pocas repeticiones y gradualmente se aumentará, primero las repeticiones y después el peso.
- **Ejercicios activos que aumenten el rango de movimiento:** un claro ejemplo de este ejercicio es coger una pica o un palo con ambas manos. Después intentaremos llevar el palo hacia arriba. De esta manera nos conseguimos ayudarnos con el brazo que no tiene lesión a ganar más movilidad (15).



Es muy importante saber que durante el ejercicio debe haber molestia, nunca dolor.

■ PSICOLOGÍA

Es recomendable la intervención psicológica debido a que los factores como el **estrés emocional, la ansiedad y un mayor grado de depresión** pueden incrementar la intensidad del dolor. (11)

Por lo cual, mediante un **seguimiento psicológico adecuado e información**, se pretende fortalecer los aspectos mentales, además de animar a la familia y al usuario para cumplir con las técnicas de manejo del dolor y el tratamiento. (12)



▪ FARMACOLOGÍA

Los fármacos pueden controlar algunos síntomas del SDRC como la **inflamación y el dolor**, también pueden ayudarle a dormir. (11, 13)

Es su **médico** él que le tiene que recetar el tratamiento farmacológico que considere adecuado, también puede ofrecerle un tratamiento por inyecciones si lo considera conveniente.



▪ APOYO FAMILIAR

No siempre los familiares saben enfrentarse a las situaciones que viven las personas con SDRC y en algunas ocasiones, debido a la falta de **comprensión** de los síntomas (como el dolor frente a estímulos que no suelen ser dolorosos), no transmiten el apoyo necesario ya que pueden pensar que son reacciones exageradas. (14)



Como ya sabemos, es un síndrome difícil de entender, sin embargo, es necesario los miembros de la familia **comprendan** que, para una correcta reactivación, los pacientes **tienen que usar su miembro afectado** y a veces puede generar dolor. (14)

Por lo tanto, es importante que haya **COMUNICACIÓN** entre el paciente y sus familiares para **explicar lo que les ocurre y cómo les afectan en su cotidiano**. Sin esta confianza y comunicación, no se puede identificar los problemas que pueden ocurrir y tampoco resolverlos.

También, el familiar tiene que estar **informado** sobre **cómo pueden participar ayudando al paciente** a manejar el dolor, animarle a usar su miembro afectado, mantenerse activo y hacerse por sí mismo. Es el paciente que decide del ritmo de progreso, no obstante, el **apoyo y motivación de su familiar solo puede tener un impacto positivo**. (15)

Finalmente, contando con un apoyo familiar positivo, la participación activa tanto de la familia como de los pacientes en las actividades de la vida diaria sólo se puede generar beneficios en cuanto al tratamiento.

4. PAUTAS PARA EL DOMICILIO Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

¿Y QUÉ PUEDO HACER EN CASA ?

✓ Si tiene **dolor**:

Puede darse unos **baños de contraste**:

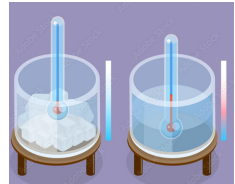
Necesita 2 recipientes en los que le cabe la mano, agua fría (5°C-6°C), agua caliente (35°C-40°C) y un cronómetro.

Sumergir la mano en agua fría y después en agua caliente.

El tiempo en el agua caliente es el doble del tiempo del agua fría: 1 min: agua fría - 2 min: agua caliente - 1 min: agua fría

Se puede repetir 5 veces al día.

Ayuda a la hipersensibilidad y mejora la circulación alterando vasodilatación con el calor y vasoconstricción con el frío.



DATO IMPORTANTE:
WITH PAIN NO GAIN

Es importante entender que siempre se tiene que actuar de manera **progresiva y lenta**. La realización de las actividades de la vida diaria se debe de hacer de **forma gradual**.

✓ Si tiene **edema**:

Puede aprovechar sus **momentos de descanso** para reducir el edema **posicionando su brazo** de manera adecuada, es decir **elevado**.

Si está **sentado** en un sillón, coloca una manta o un cojín por debajo del brazo para elevarlo.

Precaución: la mano, tiene que estar más alta que el codo pero este no tiene que ser más alto que el hombro.

En posición **tumbado**, se puede colocar una almohada y la mano tiene que ser más alta que el codo.

Evitar quedar en la misma posición durante un tiempo prolongado.



*¿Siente molestia a la hora de poner un tipo de ropa ?
¿Reacciona demasiado ante estímulos que suelen ser habitual?*

✓ Si tiene **hipersensibilidad:**

Para reducir esa hipersensibilidad, se puede realizar ciertas actividades dentro de su rutina normal en sus actividades de su vida diaria. (16)

En la cama

Sienta con los ojos cerrados las sábanas en contacto con su mano sana. Centrarse en la sensación y después realizar lo mismo en la mano afectada y recuerde cuál era la sensación percibida en la otra mano.

Cuando se viste

Sienta la sensación de la diferentes ropa primero en su brazo sano y después en la mano afecta. Es importante concentrarse en las sensaciones percibidas para normalizar la sensación

En la ducha

Con el agua a temperatura que tolere, sienta el agua primero en las zonas del cuerpo que no están afectadas y luego en el brazo o mano afectada acordándose de las sensaciones normales anteriores.

Se puede utilizar esponjas de diferentes texturas y frotar el cuerpo de diferentes maneras (movimientos circulares, desde los dedos hacia el centro del cuerpo, apoyando más o menos fuerte, con golpecitos).

Cocinando

La preparación de cualquier plato se puede aprovechar para tocar diferentes texturas. La realización de una masa de pizza o pan con ambas manos y pensando en la acción y las sensaciones.

También se puede sumergir la mano sana en primer lugar y después la mano afectada en recipiente con arroz, lentejas, alubias...

En cualquier actividad, es importante concentrarse en las sensaciones percibidas, en las acciones realizadas con el miembro sano para después integrarlas en el miembro afectado.

✓ **Masajes**

Realizar automasaje con crema hidratante o aceite de masajes puede ser beneficioso tanto para el dolor, el edema, y la hipersensibilidad.

También puede hacer participes a otra persona.

Haciendo diferentes presiones, como tocar suavemente, masajear más fuerte, con movimientos circulares, golpecitos, acaricias... Centrándose en la zona que se está tocando y pensando en ella. (16)

¿Le falta fuerza para realizar algunas actividades?

¿Sabe que puede ayudarse de productos de apoyo o incluso hacer partícipes su familia?

✓ Si tiene **debilidad muscular**:

ALGUNOS EJEMPLOS (17)

Le resulta difícil **llevar la bolsa de compras** porque pesa demasiado?

Recomendación: puede colocar la bolsa en el antebrazo o usar un coge bolsas. Al igual que si quiere llevar un bolso o transportar objetos es mejor utilizar el antebrazo.

Alternativa: puede usar un carrito. Es mejor empujar que tirar.

De esa manera trabaja también la fuerza.



¿Le cuesta preparar la comida porque no tiene suficiente fuerza o le duele?

Existen diferentes productos de apoyo (PA) o técnicas que permiten realizar las acciones con más facilidad.

Abrir un bote: sujetando el objeto entre su brazo y su cuerpo o fijar el bote en una superficie.



Alternativa: PA abridor multifunción (imagen 1), con mango de palanca, de torsión...



Imagen 1

Para **verter** cualquier tipo de líquido, se puede utilizar **ambas manos** sujetando la botella en vez de una sola.



Si los cajones son muy altos, puede usar un taburete para llegar con más facilidad a la altura.

Para **cortar la comida**, es mejor utilizar un cuchillo **bien afilado**. En algunas ocasiones, puede resultar más cómodo utilizar **unas tijeras**.

Alternativa: existen también cuchillo de tipo sierra, tabla de cortar (imagen 2) con posibilidad de fijar la comida.



Imagen 2

Para **pelar frutas y verduras**, como **recomendación** se puede usar un pelador en vez de un cuchillo. El cuchillo **exige mucha fuerza con el pulgar** mientras que usando el pelador se consigue un **agarre en puño** que puede resultar más cómodo.

Alternativa: se puede usar la tabla de cortar o de picar para fijar el alimento, también un pelador con **engrosador** de mango.

Además, puede pedir a su familia que le ayuden y acompañen ya que cocinar es una actividad sociable en la que se puede compartir buenos momentos en buena compañía.

Para **tender la ropa**, puede usar un tendedero a la altura de las caderas para evitar tener que levantar los brazos.

Usar pinzas más grandes y anchas o las que se sujetan con toda la mano (imagen más arriba) para facilitar la prensión.

Recomendación: para evitar que la ropa pese demasiado asegúrese de que esté bien escurrida saliendo de la lavadora.

Pasar la fregona requiere fuerza sobre todo a la hora de escurrirla, si tiene dificultad.

Alternativa: puede comprar un escurridor mecánico o cambiar la fregona por unas bayetas planas.

Para **peinarse**, entre otros movimientos hay que *elevant el hombro, flexionar el codo, desviar la muñeca y mantener el peine en la palma de la mano...* esa secuencia de movimiento le puede resultar difícil que sea por la falta de fuerza, el dolor o la limitación de movimientos.

Sin embargo, como **alternativa**, existen peines con mango largo (imagen 3), grueso que permiten realizar esta actividad.



Imagen 3

A la hora de **cepillarse los dientes**, ¿le resulta difícil levantar el brazo?

Alternativa: puede usar un cepillo de dientes eléctrico o con un engrosador.

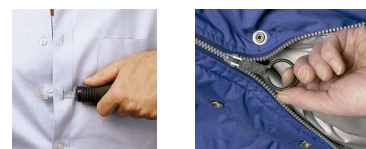
Al igual que el cepillo de dientes, una **recomendación** para el **secado del pelo**, es realizarlo con la otra mano.

Alternativa: instalar un dispositivo fijo, un soporte en la pared lo cual mantendrá el aparato.

En el caso de **afeitarse** la barba, se puede optar por un dispositivo eléctrico como la maquinilla de afeitar que puede resultar más cómodo.

Por el edema, la disminución de la fuerza y el dolor percibido, se puede alterar la motricidad fina y por lo tanto, tener dificultad a la hora de **abrochar botones, cerrar cremalleras o atarse los cordones**.

Unas **alternativas** son los PA tales como el aborchabotones (imagen 4), el tirador de cremallera (imagen 5), los cordones elásticos...



Imágenes 4 y 5

¿**Atarse el sujetador** le resulta complicado?

Como **recomendación** se puede atar el sujetador por delante y después darle la vuelta para pasar los brazos.

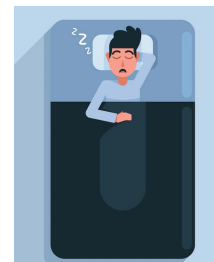
Alternativa: uso de sujetador con cierres delanteros o con cremalleras. Existe también un dispositivo de ayuda para abrocharlo (imagen 6).



Imagen 6

DESCANSO Y SUEÑO

Descansar de manera adecuada y alcanzar un sueño reparador es importante para conseguir **una buena calidad de vida ya que suele ser alterada por la presencia del síndrome.**



Tomar descanso consiste en identificar la necesidad de relajarse, dejar de realizar actividades que requieren un esfuerzo tanto físico como mental y encontrarse en un estado de tranquilidad y relajación. (18)

Para ello, puede dedicar momentos específicos del día a **unos periodos de descanso de 20-30 minutos** cuando considere oportuno: en el almuerzo, después de comer, en la merienda...

Se puede aprovechar leyendo un capítulo de un libro, escuchar música, cerrar los ojos, hablar con otras personas... intentar dejar los aparatos tales como móviles, tablets ya que no permite un descanso completo del cerebro.

Para tener una adecuada **preparación del sueño** es interesante **contar con rutinas** que permitan un descanso cómodo.

Recomendaciones:

- antes de dormir, lea un capítulo de libro
- escuche música relajante
- prepare una botella de agua en caso de tener sed durante la noche
- determine la hora de acostarse y el tiempo que quiere de descanso (recomendación: 8 horas de sueño)
- ponga el reloj para despertarse
- diferencie el espacio de dormir (cama por ejemplo) al espacio de descanso o siesta (sofa, sillón)
- apaga las luces y aparatos electrónicos

¿Se suele despertar por la noche ?

Tanto antes como durante la noche en caso de despertarse, se puede escuchar **audios de meditación** para conseguir el sueño. Os dejamos un enlace de un audio Youtube (19) que puedes escanear para descubrir un ejemplo de audios de meditación que se pueden escuchar.



Youtube

DEPORTE

Se puede apuntar a clases de acuagym, terapia acuática o incluso a natación.

Además, el ejercicio terapéutico pautado por los profesionales correspondientes se puede adaptar a la piscina, siempre teniendo en cuenta que el agua ejerce resistencia hacia abajo (hacia el empuje) y ayuda hacia arriba gracias a su fuerza de empuje (flotar).



Realizar movimientos suaves en la piscina permite **incrementar la movilización y la fuerza** gracias a la resistencia que proporciona el agua. (20)

Algunos estudios demuestran que el ejercicio intenso dentro de la piscina produce **mejoras en la percepción del dolor**, disminuyendo así la alodinia (sentir dolor ante un estímulo no doloroso, como las caricias). (21)

Puede ir acompañado de sus amigos o familiares para disfrutar del ocio. El trabajo en el agua aporta muy buenos beneficios.

Hemos visto que es **necesario incluir el uso del miembro en las actividades de la vida diaria**, sin embargo, es importante realizar las actividades de manera gradual, es decir aumentar la participación y la dificultad en la tarea de manera progresiva.

Con su autogestión, tiene que aprender a **equilibrar el tiempo entre la actividad y el descanso** con el objetivo de conseguir una mejor participación en sus actividades de la vida diaria.

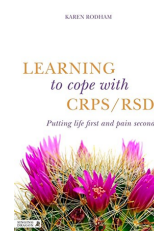
En el **caso de tener dificultad** para realizar algunas tareas debido a los síntomas, **recomendamos usar la otra extremidad, utilizar unos productos de apoyo o pedir ayuda a un familiar**.

El proceso de recuperación del síndrome doloroso regional complejo es un camino que puede resultar corto o largo, en el que es **IMPORTANTE IR DESPACIO, POCO A POCO** y de **manera GRADUAL**.

Es primordial entender todo el proceso y que, con la **participación**, el **apoyo de su entorno** y la **intervención de los diferentes profesionales de la salud** se consigue detener el síndrome.

Recomendación de libro:

- “
- *Learning to Cope with CRPS / RSD: Putting life first and pain second.* (Libro en inglés)
Escrito por Karen Rodham, se puede encontrar información para las personas diagnosticadas con SDRC y para los familiares y amigos sobre cómo pueden brindar un mejor apoyo.



Página web útil:

- Catálogo de Productos de Apoyo del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas - Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). Disponible en: https://catalogocephat.imserso.es/catalogo_01/index.htm

BIBLIOGRAFÍA

2. SÍNDROME... ¿QUÉ?



- (1) Goebel A, Barker CH, Turner-Stokes L et al. Complex regional pain syndrome in adults: UK guidelines for diagnosis, referral and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians; 2018.
- (2) Dey S, Guthmiller KB, Varacallo M. Complex Regional Pain Syndrome. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [citado 23 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430719/>
- (3) Martín FJ, Ares J de A. Síndrome de dolor regional complejo: claves diagnósticas para el médico no especialista. Revista Médica Clínica Las Condes. noviembre de 2019;30(6):446-58.
- (4) Gallagher JJ, Tajerian M, Guo T, Shi X, Li W, Zheng M, et al. Acute and chronic phases of complex regional pain syndrome in mice are accompanied by distinct transcriptional changes in the spinal cord. Mol Pain. 8 de agosto de 2013;9:40.
- (5) Bharwani KD, Dirckx M, Huygen FJ. Complex regional pain syndrome: diagnosis and treatment. BJA Education. agosto de 2017;17(8):262-8.
- (6) Complex regional pain syndrome in adults (2nd edition) [Internet]. RCP London. 2018 [citado 5 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/complex-regional-pain-syndrome-adults>

3. ADEMÁS DE LOS MÉDICOS, ¿QUÉ PROFESIONALES INTERVIENEN?

- (7) Pervane Vural S, Nakipoglu Yuzer GF, Sezgin Ozcan D, Demir Ozbudak S, Ozgirgin N. Effects of Mirror Therapy in Stroke Patients With Complex Regional Pain Syndrome Type 1: A Randomized Controlled Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016 Apr;97(4):575-581. doi: 10.1016/j.apmr.2015.12.008. Epub 2015 Dec 23. PMID: 26723854.
- (8) Wei X, He L, Liu J, Ai Y, Liu Y, Yang Y, Liu B. Electroacupuncture for Reflex Sympathetic Dystrophy after Stroke: A Meta-Analysis. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2019 May;28(5):1388-1399. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2019.02.010. Epub 2019 Feb 28. PMID: 30826129.
- (9) Pai RS, Vas L. Ultrasound-Guided Intra-articular Injection of the Radio-ulnar and Radio-humeral Joints and Ultrasound-Guided Dry Needling of the Affected Limb Muscles to Relieve Fixed Pronation Deformity and Myofascial Issues around the Shoulder, in a Case of Complex Regional Pain Syndrome Type 1. *Pain Pract.* 2018 Feb;18(2):273-282. doi: 10.1111/papr.12596. Epub 2017 Jun 14. PMID: 28434187.
- (10) Zečević Luković T, Ristić B, Jovanović Z, Rančić N, Ignjatović Ristić D, Cuković S. Complex regional pain syndrome type I in the upper extremity - how efficient physical therapy and rehabilitation are. *Med Glas (Zenica).* 2012 Aug;9(2):334-40. PMID: 22926373.
- (11) Hernández-González EH, Mosquera-Betancourt G, Cervantes-Delgado RH, Hernández-González EH, Mosquera-Betancourt G, Cervantes-Delgado RH. Síndrome doloroso regional complejo. *Revista Archivo Médico de Camagüey [Internet].* abril de 2020 [citado 19 de abril de 2022];24(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1025-02552020000200015&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- (12) Dey S, Guthmiller KB, Varacallo M. Complex Regional Pain Syndrome. En: *StatPearls [Internet].* Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [citado 3 de noviembre de 2021]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430719/>
- (13) Cuenca González C, Flores Torres MI, Méndez Saavedra KV, Barca Fernández I, Alcina Navarro A, Villena Ferrer A. Síndrome Doloroso Regional Complejo. *Revista Clínica de Medicina de Familia.* junio de 2012;5(2):120-9.
- (14) Harden RN, Oaklander AL, Burton AW, Perez RSGM, Richardson K, Swan M, et al. Complex regional pain syndrome: practical diagnostic and treatment guidelines, 4th edition. *Pain Med.* febrero de 2013;14(2):180-229.
- (15) Goebel A, Barker CH, Turner-Stokes L et al. Complex regional pain syndrome in adults: UK guidelines for diagnosis, referral and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians; 2018.

4. PAUTAS PARA EL DOMICILIO Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

- (16) Goebel A, Barker CH, Turner-Stokes L et al. Complex regional pain syndrome in adults: UK guidelines for diagnosis, referral and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians; 2018.
- (17) Mantilla Ruiz E, García López MJ, Martínez Monje N, Máximo Bocanegra N, Martínez Piédrola RM, De Guadalupe R. Guía de terapia ocupacional para personas con artritis reumatoide. Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide (AMPAR).
- (18) American Occupational Therapy Association. *Occupational Therapy Practice Framework: domain and process.* 4th edition. North Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association; 2020. 87 p.
- (19) Benito J. Meditación guiada para dormir | Sueño profundo y reparador en solo unos minutos [video en internet]. Youtube. 20 de septiembre de 2020. [citado 20 abril 2022]. Recuperado a partir de: <https://www.youtube.com/watch?v=CkAOFDuxB38&feature=youtu.be>
- (20) Topcuoglu A, Gokkaya NKO, Ucan H, Karakuş D. The effect of upper-extremity aerobic exercise on complex regional pain syndrome type I: a randomized controlled study on subacute stroke. *Top Stroke Rehabil.* agosto de 2015;22(4):253-61.
- (21) Martins DF, Mazzardo-Martins L, Soldi F, Stramosk J, Piovezan AP, Santos AR. High-intensity swimming exercise reduces neuropathic pain in an animal model of complex regional pain syndrome type I: evidence for a role of the adenosinergic system. *Neuroscience.* 2013 Mar 27;234:69-76. doi: 10.1016/j.neuroscience.2012.12.042. Epub 2013 Jan 3. PMID: 23291454.
- Imágenes 1 - 6: Catálogo de Productos de Apoyo [Internet]. Catálogo de Productos de Apoyo del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas - Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). 2019 [citado 28 marzo 2022]. Disponible en: https://catalogocea.pat.imserso.es/catalogo_01/prod/cat/nav/index.htm