

¿Qué hace que la distrofia simpática refleje sea tan complicada?

por Alfie Burns



Volumen 14 • Número 5 • Septiembre/Octubre 2004

Traducción al Español: The BilCom Group
inMotion Volume 14 • Issue 5-September/October 2004 : What Makes Reflex Sympathetic Dystrophy So Complicated? - English Version is available in [Library Catalog](#)

Puesto que esta condición es tan compleja, el paciente puede necesitar asistencia por parte de cualquier combinación de médicos, incluido un especialista del dolor, un internista, un neurólogo, un ortopedista, un psiquiatra y un fisioterapeuta.

Aunque el síndrome de la distrofia simpática refleja (también conocido por sus siglas en inglés como RSDS y RSD —o DSR, por sus siglas en español—) es relativamente desconocido, no se trata de una enfermedad nueva y muchos estarán de acuerdo en que ya no está considerada como un trastorno poco común. Entre uno y 6 millones de hombres, mujeres y niños en los Estados Unidos han sido diagnosticados con DSR. Los relatos históricos indican que los primeros casos de DSR datan de la Guerra Civil de los Estados Unidos. En 1864, los soldados que había sufrido heridas por arma de fuego describieron por primera vez una enfermedad caracterizada por un dolor abrasador, conocida como “causalgia”.

Además de causalgia, la DSR también se conoce como atrofia de Sudeck, neuralgia postraumática y síndrome hombro-mano. Todos estos nombres se utilizan indistintamente, lo que aumenta la confusión al diagnosticar y tratar la DSR. En 1995, los especialistas organizaron un seminario para analizar la DSR. Coincidieron en que era posible que lo que se denominaba DSR podía ser en realidad dos o más enfermedades distintas con síntomas similares. El comité recomendó que se cambiase este nombre por el de síndrome de dolor regional complejo (CRPS, por sus siglas en inglés, o SDRC, por sus siglas en español) tipo I y tipo II, en un intento por clarificar más el diagnóstico de la enfermedad. El SDRC tipo I lo suele ocasionar un tejido dañado y presenta los síntomas que mencionaremos más adelante, pero sin lesión subyacente de los nervios. Los pacientes con SDRC tipo II experimentan los mismos síntomas pero sus casos están claramente asociados a una lesión de los nervios.

¿Qué es la DSR?

La DSR es un trastorno por dolor crónico. Los síntomas más comunes son un dolor abrasador intenso, una extrema sensibilidad al tacto, inflamación, sudor y cambios de

color y temperatura de la piel en la parte del cuerpo o extremidad afectados. Algunos expertos creen que la DSR es una respuesta extrema del sistema nervioso simpático y no existen estudios que demuestren que la DSR repercute en la esperanza de vida de una persona. En las etapas avanzadas de la enfermedad, los pacientes pueden experimentar problemas psicológicos significativos, adquirir dependencia a los narcóticos y quedar completamente incapacitados físicamente.

Causas de la DSR

La etiología, o causa, más común de la DSR es el trauma o lesión de una extremidad, aunque puede afectar a cualquier parte del cuerpo. El trauma no tiene por qué ser grave. Desgraciadamente, algo tan común como un esguince de tobillo o incluso una espina en un dedo puede originar este problema potencialmente crónico y limitativo. Otras posibles causas son un ataque cardíaco, una infección, una intervención quirúrgica y los trastornos por movimiento repetitivo. En algunos pacientes, no es posible identificar la causa exacta.

Signos y síntomas

El primer síntoma asociado a la DSR es el dolor, generalmente descrito como un ardor constante o dolor intenso. Evoluciona hasta convertirse en un dolor crónico y grave y normalmente se inflama la extremidad dañada. En ese momento, el edema se halla localizado en una zona concreta y la piel se hace muy sensible al tacto. La disminución de la función motora y la fuerza muscular están asociadas a la articulación de la extremidad. También pueden presentarse temblores y espasmos musculares. Con el tiempo, la piel puede degenerarse y se pueden empezar a producir cambios en las uñas. La mayoría de los pacientes experimentan un cambio significativo en la temperatura de una extremidad en comparación con la otra. La osteoporosis puede ser detectada en densitometrías óseas y, cuando la inflamación de la zona dañada se pica, aumentan las probabilidades de sufrir infecciones de la piel. En algunos casos, los síntomas se extienden a otras extremidades donde no existe lesión y el trastorno se hace mucho más difícil de controlar. La propagación hacia áreas no dañadas aumenta la dificultad a la hora de diagnosticar y tratar la DSR para un médico que no está familiarizado con esta común característica.



Diagnóstico

Al diagnóstico de la DSR se llega tras descartar otras enfermedades mediante un proceso de eliminación y requiere un historial médico completo y una evaluación física y psicológica. No existe un solo análisis de laboratorio para la DSR pero algunas pruebas ayudan a confirmar el diagnóstico. Un termograma es un método no invasivo que mide el flujo calorífico de la superficie corporal con una cámara de video infrarroja especial. Es una de las pruebas más usadas en casos sospechosos de DSR, pero los resultados aún no son concluyentes a la hora de realizar un diagnóstico. Los bloqueos intravenosos del nervio simpático ayudan a determinar qué cantidad de dolor está causada por una disfunción del sistema nervioso simpático. Un buen bloqueo simpático debería aumentar la temperatura de la extremidad sin producir un mayor entumecimiento o deficiencia. Esto garantiza al médico que solo están bloqueados los nervios simpáticos y se puede realizar una cuidadosa evaluación para determinar cuánto ha disminuido el dolor o si no ha variado en absoluto.



Aunque los resultados de radiografías, electromiogramas (EMG), estudios de conducción nerviosa, TACs y resonancias magnéticas pueden presentarse normales en la DSR, ayudan a identificar otras posibles causas del dolor. Cualquier otro problema médico debe ser identificado y tratado porque la DSR puede ser causante de otra enfermedad o condición, como un ataque cardíaco, el síndrome del túnel carpiano o una fractura ósea. Muchas veces, no se detecta un diagnóstico dual porque el médico ha identificado el problema o enfermedad principal y no continúa buscando otro achaque, como la DSR.

Tratamiento

Puesto que esta enfermedad es tan compleja, el paciente puede necesitar asistencia por parte de cualquier combinación médicos, incluido un especialista del dolor, un internista, un neurólogo, un ortopedista, un psiquiatra y un fisioterapeuta, dependiendo de la gravedad del caso y de otras enfermedades. Se usan medicamentos tales como los analgésicos, relajantes musculares y narcóticos. Los bloqueos de nervios simpáticos ayudan a aliviar el dolor y aumentar la circulación sanguínea. También se han usado las bombas de infusión de morfina para aliviar el dolor y los estimuladores de la médula espinal implantados bajo la piel de la columna envían señales eléctricas para bloquear el dolor. La fisioterapia y rehabilitación realizadas para incrementar la función de las articulaciones y la amplitud de movimiento deben practicarse en todas las etapas de esta enfermedad. Una de las cosas más importantes que debe hacer un paciente es ser activo y mover las extremidades tanto como le sea posible. El ejercicio diario siempre debe formar parte del programa de control del dolor. También es importante el asesoramiento psicológico.



La DSR resulta muy frustrante para el paciente y para el equipo médico porque cambia y extiende, causando así la aparición de nuevos síntomas. Para algunos pacientes de DSR, el dolor que sienten es extremadamente exagerado si se compara con el tipo de lesión que padecen y no es raro que se les diga que el problema podría ser psicológico. A menudo se pierde la oportunidad de recibir un tratamiento anticipado agresivo y útil porque los médicos se centran en el estado mental del paciente, que puede presentar signos de depresión y ansiedad debido al intenso dolor y a no saber qué le ocurre. Aunque la ayuda psicológica es beneficiosa, puede colocar una barrera entre los pacientes y otras personas si los pacientes sienten que los demás no entienden su dolor o no creen que sea tan intenso como ellos aseguran.

Aún cuando se detecta y se trata, la DSR puede evolucionar y llevar a una vida de discapacidad a largo plazo con dolor constante, debilidad muscular y pérdida de movilidad debido a deformidades permanentes. Se han dado casos de amputación de extremidades por dolor intenso o infecciones mortales; sin embargo, la DSR se puede extender a otras zonas después de que la extremidad afectada haya sido amputada.

Afrontar la DSR

Imagínese padecer una enfermedad de la que muchos médicos no han oído hablar y no saben cómo tratar. Intente explicar cómo un pie que se lastimó tras caerle un cajón encima puede hacer que las dos piernas se hinchen tanto, estén muy frías y azuladas y las sienta tan débiles que ni se puede poner de pie. El dolor es tan intenso que ni la morfina oral se lo quita, así que no puede dormir bien, no puede trabajar y tiene dificultades económicas. Y mientras el médico trata de averiguar qué le pasa y cómo tratarlo, a usted le empieza a quemar la mano, que se inflama y enfría. A sus familiares y amigos les cuesta entender lo que ocurre y algunos hasta pueden darle la espalda porque usted está agobiado y deprimido.



La mujer de las fotografías sabe mucho de algunas de estas cosas. En 1994, se golpeó la zona lumbar con una mesa en el trabajo. No se le detectó DSR hasta un año después así que no se podía tratar o saber lo que había causado tanto dolor en la pierna izquierda, como si estuviese sumergida en agua hirviendo.

A los médicos les resultaba difícil creer que una lesión sin importancia en su espalda fuese el catalizador de todos sus problemas en la pierna y el pie. Con el paso de los años, la mujer desarrolló una deformidad en la pierna, una inflamación crónica e inmovilidad total. Una vez establecido el diagnóstico, no respondía al tratamiento porque la enfermedad había afectado al músculo, la piel y la circulación. La piel de la pierna tenía un característico color rojo brillante y el dolor era intensísimo y constante.

Tras un doloroso procedimiento denominado electromiograma, el pie se inflamó extremadamente, lo que con el tiempo originó una grave infección y la destrucción del tejido de la piel de su pie izquierdo. En diciembre del 2002, la pierna fue amputada por encima de la rodilla.

Debido a la hipersensibilidad causada por la DSR, no puede llevar prótesis. Desgraciadamente, ahora tiene problemas en el otro pie y pierna así como en la mano derecha porque la DSR se ha extendido. La experiencia que esta mujer ha tenido con algunos médicos que no sabían mucho de la DSR y con personas que no creían que su dolor era tan intenso como ella afirmaba al principio, no es rara para los pacientes de DSR. Muchas veces les dicen que "todo está en su cabeza".

Organizaciones de ayuda

Se pueden encontrar muchos grupos de ayuda a pacientes con DSR en Internet y están localizados en muchas ciudades de los Estados Unidos. Estos grupos ofrecen a los pacientes de DSR la oportunidad de encontrar información y apoyo emocional. Las organizaciones de DSR sin fines de lucro organizan conferencias anuales,

difunden información, disponen de sitios web y organizan conferencias médicas periódicas.

Investigación

Los Institutos Nacionales de Salud (*Nacional Institutes of Health*) están realizando actualmente ensayos clínicos para el tratamiento anticipado del SDRC tipo I y II. Los centros médicos universitarios y los laboratorios privados también están participando en estudios de investigación patrocinados e independientes. Hoy en día, hay más esperanzas en el desarrollo de un tratamiento y, en última instancia, en una cura para la DSR. ■

Recursos de Internet

La Fundación Internacional para la Investigación de la DSR/SDRC (The International Research Foundation for RSD/CRPS)

www.DSRfoundation.org

Institutos Nacionales de Salud, Enfermedades y Apoplejías (National Institutes of Health, Diseases and Strokes)

www.nih.gov

Asociación Estadounidense del Síndrome de Distrofia Simpática Refleja (Reflex Sympathetic Dystrophy Syndrome Association of America)

www.DSRs.org

Asociación del Síndrome de Distrofia Simpática Refleja de California (Reflex Sympathetic Dystrophy Syndrome Association of California)

www.DSRsa-ca.org

Acerca de la autora

Alfil Burns es la fundadora y presidenta de la Asociación del Síndrome de la Distrofia Simpática Refleja de California. Quedó afectada de DSR tras pisar una piedra en 1984. Un sencillo espolón óseo hizo necesario operar el pie izquierdo y los nervios simpáticos lumbares en más de 25 ocasiones. La atrofia muscular de la pierna y un enorme edema hacían que fuese muy difícil caminar. Una infección de la piel del pie estuvo a punto de provocar una amputación. En 1990, el implante de una bomba de infusión de morfina en el abdomen redujo el dolor en casi un 40 por ciento y mejoró la circulación sanguínea de sus piernas. Este tratamiento continuó y, en 2002, Burns comenzó un intenso programa de ejercicio para fortalecer las piernas. Hoy día, la DSR está más controlada gracias a las dos a tres horas de ejercicio diario que realiza. Las endorfinas y la terapia con bomba de infusión la ayudan a controlar el dolor y mover las piernas. Sin el intenso ejercicio, los músculos de la pierna

comienzan a debilitarse rápidamente.

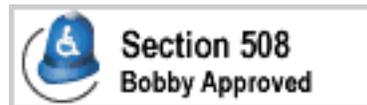
Nota del editor: Aunque sabemos que el nombre de “distrofia simpática refleja” se ha cambiado por el de “síndrome del dolor regional complejo” (SDRC) tipos I y II, la mayoría de la gente sigue utilizando frecuentemente el término “DSR”.

 [Regreso al inicio](#)

Last updated: 11/02/2004



Este artículo está protegida por los derechos de reproducción por la [Coalición de los amputados de América](#).



Se permiten la reproducción local para el uso por los constituyentes de la ACA con tal de que éste información sobre los derechos de reproducción esté incluido. Las organizaciones o los individuos que desean a reimprimir éste artículo en otras publicaciones, incluyendo otros sitios en el red, deben [contactar la Coalición de los amputados de América](#) para la permisión.

-->