

Revista Cubana de *Reumatología*

Órgano oficial de la Sociedad Cubana de Reumatología y el Grupo Nacional de Reumatología
Volumen XVIII, Número 2; 2016 ISSN: 1817-5996
www.revreumatologia.sld.cu



ARTÍCULO ORIGINAL DE INVESTIGACIÓN

Análisis del proceso de rehabilitación física en pacientes adolescentes con síndrome de hiper movilidad articular

Analysis of physical rehabilitation process in adolescent patients with joint hypermobility syndrome

Ardy Rafael Rodríguez García ^I, Dayma Rodríguez García ^{II}, Asunción Mayda García Rubio ^{III},
María Blanca García Rubio ^{IV}, Rodrigo Manrique Lara ^V, Norma de León Ojeda ^{VI}

^I MS. c Profesor de la Disciplina Cultura Física Terapéutica y Profiláctica de la UCCFD "Manuel Fajardo". La Habana, Cuba.

^{II} MS. c Profesora de la Disciplina Cultura Física Terapéutica y Profiláctica de la UCCFD "Manuel Fajardo". La Habana, Cuba.

^{III} MS. c Profesora de la Disciplina Ciencias Biológicas de la UCCFD "Manuel Fajardo". La Habana, Cuba.

^{IV} MS. c Profesora de la Disciplina Idiomas de la UCCFD "Manuel Fajardo". La Habana, Cuba.

^V MS. c Profesor de la Disciplina Métodos de Análisis. La Habana, Cuba.

^{VI} Dra. Especialista en Genética Clínica en el Hospital Pediátrico William Soler. La Habana, Cuba.

RESUMEN

El proceso de rehabilitación física en pacientes con síndrome de hiper movilidad articular y síndrome de Ehlers Danlos tipo Hiperlaxitud fue y es una de las vías para el tratamiento de las diferentes manifestaciones clínicas padecidas por los afectados. Por tal motivo se efectuó la búsqueda y valoración crítica de investigaciones, que a nivel internacional, estudiaron formas de rehabilitación física mediante programas de ejercicios físicos e implementación de estos en dichos pacientes. A nivel nacional no se encontró ninguna evidencia científica que mostrara la confección e implementación de alguna herramienta metodológica (guías, programas, baterías, manuales de ejercicios físicos) en estos casos. Por tal motivo no se realizó ningún análisis al respecto. El propósito de este estudio fue crear las bases teóricas para llegar a un consenso de carácter científico – metodológico que acercase a los especialistas de cómo concebir el proceso de rehabilitación en los afectados.

Palabras clave: proceso de rehabilitación física, adolescentes, síndrome de hiper movilidad articular, programa, especialistas.

ABSTRACT

The process of physical rehabilitation in patients with Articular hypermobility syndrome syndrome and Ehlers Danlos hypermobility type was and is one of the avenues for the treatment of different clinical manifestations suffered by those affected. Therefore the search and critical appraisal of research was carried out, that internationally, studied forms of physical rehabilitation through exercise programs and implementing these in such patients. Nationally no scientific evidence to show the preparation and implementation of any methodological tool (guides, programs, batteries, manuals exercise) in these cases was not found. Therefore any analysis on it was not performed. The purpose of this study was to create the theoretical basis for reaching a concessive scientific - methodological specialists to get closer to conceive how the rehabilitation process in the affected.

Keywords: physical rehabilitation process, adolescents, joint hypermobility syndrome, program specialists.

INTRODUCCIÓN

En el mundo actual producto de la dinámica social con que se vive, frecuentemente, nos enfrentamos a diferentes comportamientos asumidos por el hombre ante la sociedad en los que se evidencian, a diario, manifestaciones clínicas asociadas al sistema osteomioarticular (SOMA). Artralgia y mialgias son ejemplos entre tantos que se ponen de manifiesto en el cuerpo ante el stress que soporta durante el día el ser humano. Si a ello se le añade algún tipo de enfermedad hereditaria del tejido conectivo (EHTC), tales como el SHA y síndrome de Ehlers Danlos (SED), los daños colaterales son perjudiciales para la salud de los enfermos. Este es un abordaje altamente peligroso, que puede tener consecuencias desastrosas. Es por ello la importancia de la práctica de ejercicios físicos con fines terapéuticos.

Cuando se habla de hiper movilidad e hiper laxitud se refiere al rango de movimientos articulares no considerados normales para la funcionalidad de la articulación. Es de precisar que ambos términos relacionan en común el rango de movimientos articulares, pero presentan diferencias.

Hacemos referencia a la hiper movilidad: cuando la articulación genera un patrón de movimiento funcional más allá del rango considerado normal. Sin embargo, estamos en presencia de la hiper laxitud: cuando la articulación genera un nuevo patrón de movimiento no funcional más allá del rango considerado normal. Ejemplo subluxación y luxación.

En el informe sobre los resultados generales de los estudios realizados en 2014 sobre los retrasos en el diagnóstico y acceso al tratamiento de los afectados por SED y SHL de Latinoamérica y España se define:

Síndrome de Ehlers Danlos (SED): es un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo, debidas a alteraciones genéticas que causan defectos en el colágeno. El

colágeno es una proteína del tejido conectivo, que actúa como una "goma", dándole al cuerpo fortaleza y proveyéndolo de soporte y elasticidad para el movimiento. Los genes alterados en el SED afectan las propiedades mecánicas de la piel, las articulaciones, los ligamentos, los vasos sanguíneos y los órganos internos, pudiendo alterar todas las funciones corporales.^{1,2}

Síndrome de hiper laxitud ligamentaria (SHL): es una enfermedad definida por la presencia de hiper laxitud ligamentaria (HL) acompañada de síntomas, tanto en el aparato locomotor (dolores articulares, bursitis, tendinitis, subluxaciones articulares, dolor de espalda, entre otros.) como de diferentes tejidos y órganos (prolapso uterino o rectal, hernias abdominales, venas varicosas, piel delgada y frágil, con estrías, fragilidad capilar, mala cicatrización, prolapso de válvula mitral, entre otras.)^{1,2}

Como resultado de los planteamientos anteriores y los resultados de la encuesta aplicada a los especialistas somos del criterio que en nuestro país existe carencia de una herramienta metodológica (guías, programas, baterías, manuales de ejercicios físicos) y a nivel internacional es limitada, que permita concebir con carácter integral el proceso de rehabilitación física en adolescentes de 12 años con SHA y SED - HL.

El presente estudio tiene como objetivos:

1. Diagnosticar el estado actual del proceso de rehabilitación física en adolescentes de 12 años con SHA y SED – HL.
2. Argumentar cómo concebir el proceso de rehabilitación física en adolescentes de 12 años con SHA y SED – HL.

MÉTODOS

Se aplicó un estudio no experimental ambispectivos, con diseño transversal descriptivo – explicativo que contó de dos momentos.

Momento 1: selección y encuesta a los especialistas de las siguientes esferas de actuación (Reumatología, Medicina Física y Rehabilitación, Genética, Rehabilitadores físicos, Licenciados en Cultura Física y Tecnología de la salud) para saber el nivel de conocimientos sobre el tema de estudio.

Momento 2: búsqueda de la información científica relacionada sobre el proceso de rehabilitación física en adolescentes de 12 años con SHA y SED – HL, mediante los principales gestores de búsquedas de información científica.

Encuesta: fue aplicada a los especialistas para conocer el nivel de conocimiento acerca del tema a investigar y la forma de rehabilitación física que ellos orientan en estos casos.

Aplicación del método empírico cualitativo Indirecto o no interactivo: consulta a documentos oficiales: posibilitó la consulta de las historias clínicas de los afectados. Además del análisis de los programas de ejercicios físicos vigentes que se aplicaron en estos casos para determinar las relaciones existentes entre sus contenidos, objetivos, formas de dosificación, de evaluación y llegar a un consenso sobre los criterios más puntuales que pudieran favorecer a los rehabilitadores físicos para rehabilitar a los pacientes hiperlaxos.

RESULTADOS

Desarrollo del momento 1. Selección de los especialistas.

De 43 especialistas se seleccionaron a 21 (48.83 %) mediante un muestreo intencional respetándose los criterios definidos

por los autores (más de 10 años de experiencia laboral, categoría científica y docentes (Máster en Ciencias (MSc) y Doctor en Ciencia en determinada especialidad (Dr. C), Profesor Titular (PT), Profesor Auxiliar (P Aux) y Profesor Asistente (PAs), vinculados con la Cultura Física, la Rehabilitación y la investigación científica sobre la temática; experiencia de trabajo con la población objeto de estudio y un alto nivel de conocimiento sobre el tema de investigación). Esto coincide con el número de especialistas necesarios planteado por Delbecq, Van de Ven y Gustafson, citados por Abreu (2006) y Díaz, R (2009) para grupos bastante homogéneos.^{3,4}

El 80.95 % presentaron categoría docente de MSc siendo representados por 17 especialistas de los 21 y el 19.04 % ostenta la categoría científica de Dr. C representados por 4 de los 21 especialistas; de los 21 especialistas 18 tienen las categorías docentes (4 PT, 15 PAux, 2 PAs) que representan el 85.71 %. El promedio de experiencia fue de 23 años en las diferentes actividades de su especialidad. Para llegar a una aceptación, se tomó en consideración el grado de conocimientos que tenían los especialistas sobre la práctica de ejercicios físico – terapéuticos en adolescentes con SHA y SED – HL, lo que fue determinado mediante el juicio de valoración, donde el cero (0) era la carencia total de conocimientos, y el diez (10) como el mayor grado de conocimiento. Seguidamente debían valorar el grado de influencia de cada una de las fuentes de argumentación, las cuales estaban determinadas para su votación por categorías (Alto (A), Medio (M) y Bajo (B)) (Tabla 1).

Tabla 1. Fuentes de argumentación que influyeron en su conocimiento sobre la temática, que le permitieron dar un grado de influencia.

Fuentes de argumentación.	Grado de influencia de cada una de las fuentes en sus criterios.		
	ALTO (A)	MEDIO (M)	BAJO (B)
1. Análisis teórico realizado	20 %	13 %	12 %
2. Experiencia obtenida	11 %	25 %	8 %
3. Trabajos de autores nacionales	2 %	17 %	10 %
4. Trabajos de autores extranjeros	33 %	20 %	8 %
5. Conocimiento del estado actual del problema en el extranjero	19 %	10 %	7 %
6. Intuición sobre el tema objeto de estudio	15 %	4 %	2 %
TOTAL	100 %	89 %	47 %

El grado de conocimiento que prevaleció entre los especialistas fue el 8 de 10 para un nivel de conocimiento que poseían los mismos sobre la temática aborda, lo cual fue respaldado con un puntaje (Alto) para el grado de influencia de cada una de las fuentes de argumentación, quedando

representadas (A=100%, M=89 % y B=47 %) (Tabla 1), las que fueron evaluadas según las Proporciones para su aceptación, donde ALTO fue entre 100 % y 80 %, MEDIO, entre 80 % y 50 % y BAJO, por debajo de 50 %; por lo que se concluyó que los 21 especialistas presentaron un dominio

y nivel de conocimiento sobre el tema objeto de estudio Alto.

Desarrollo del momento 2. Aplicación del método empírico cualitativo indirecto o no interactivo: consulta a documentos oficiales.

Se efectuó la búsqueda y valoración crítica de las investigaciones, que a nivel internacional, estudiaron formas de rehabilitación física mediante programas de ejercicios físicos e implementación de ejercicios físicos en pacientes con SHA y SED – HL. A nivel nacional no se encontró ninguna evidencia científica que mostrara la confección e implementación de alguna herramienta metodológica (guías, programas, baterías, manuales de ejercicios físicos) en estos pacientes. Por tal motivo no se realizó ningún análisis al respecto.

DISCUSIÓN

Análisis de la encuesta aplicada a los especialistas.

. La asistencia a la rehabilitación física de pacientes con SHA fluctuó entre un 30–45 %, según las manifestaciones más comunes que causaron el dolor. Asistieron muchas personas con diagnósticos de tendinitis, bursitis, artrosis, deformidades del SOMA y aparejado a ello, los casos con SHA.

. Se recomendó aplicarles ejercicios de fortalecimiento y correctores posturales, siempre respetando el arco de movilidad articular.

. No se conoció la existencia de una herramienta metodológica (guías, programas, baterías, manuales de ejercicios físicos) dirigidas a trabajar en este tipo de enfermedad.

. Los especialistas señalaron la necesidad de la confección de un PEFT pertinente para pacientes con SHA y SED–HL.

. Los rehabilitadores físicos manifestaron tener desconocimiento de cómo proceder terapéuticamente ante pacientes con SHA y SED–HL.

Análisis de la aplicación del método empírico cualitativo indirecto o no interactivo: consulta a documentos oficiales.

Como estrategia de búsqueda se consultaron las bases de datos de artículos digitales: MEDLINE (1960 hasta diciembre 2014), PMC US National Library of Medicine. National Institutes of Health (1980 hasta diciembre 2014), base de datos de evidencias de fisioterapia PEDro (acceso diciembre 2014) y biblioteca virtual electrónica de las revistas cubanas de medicina SciELO (acceso diciembre 2014). Además, se realizaron búsquedas manuales en revistas

especializadas (BMC Musculoskeletal Disorders, Archives Of Physical Medicine and Rehabilitation, BioMed Research International, Journal of Child Neurology, Rheumatology Internacional, Reumatología Clínica, Revista Cubana de Reumatología, The Journal of Perdiatrics).

Los títulos cotejados para la búsqueda en las diferentes bases de datos fueron:

1. Evaluation of muscle strength in joint hypermobility syndrome. (Evaluación de la fuerza muscular en el Síndrome de hiper movilidad articular).

Base de datos.

PMC (1102 artículos) 7 artículos encontrados relacionados con el tema. Search NCBI data bases (0 artículos). Pubmed (1008 artículos), 4 artículos encontrados relacionados con el tema. MedLine (101 artículos), 3 artículos encontrados relacionados con el tema. SciELO data bases de la biblioteca virtual electrónica de las revistas cubanas de medicina (0 artículos). Total de artículos: 2211 encontrados 14 artículos relacionados con el tema para un 0.63 %.

1. Physical exercises in joint hypermobility syndrome. (Ejercicios físicos en el síndrome de hiper movilidad articular).

Base de datos.

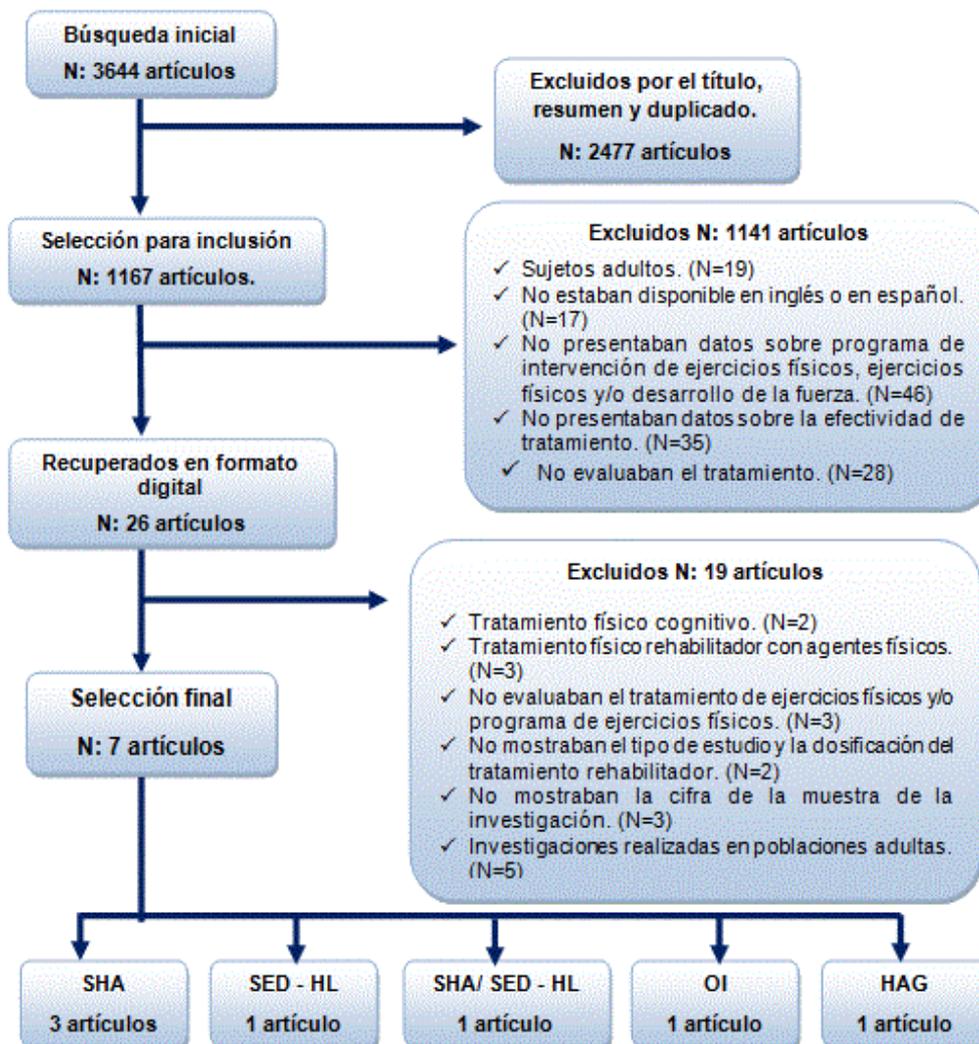
PMC (1307 artículos) 4 artículos encontrados relacionados con el tema. Search NCBI data bases (107 artículos) 3 artículos encontrados relacionados con el tema. Base de datos de evidencias de fisioterapia PEDro (7 artículos) 2 artículos encontrados relacionados con el tema. MedLine (12 artículos) 3 artículos encontrados relacionados con el tema. SciELO data bases de la biblioteca virtual electrónica de las revistas cubanas de medicina (0 artículos). Total de artículos: 1433 encontrados 12 artículos relacionados con el tema para un 0.83 %.

Dado que la mayoría de los resúmenes de investigaciones publicadas en revistas internacionales se encontraron en inglés, se decidió emplear como palabras claves: Hypermobility Syndrome, Physical Exercises, Programs y Physical Exercises Programs. Se tomaron sólo artículos escritos en inglés y español. Los criterios de inclusión finales para seleccionarlos trataron de: (1) casos con diagnóstico de SHA y SED - HL, (2) que la muestra evaluada fuera adolescente (más de 11 años), y (3) que se aplicara un programa de intervención de ejercicios físicos, ejercicios físicos y/o desarrollo de la fuerza.

Como se indicó en el "Diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios incluidos" se identificaron 3644 artículos relacionados con los temas objetos de búsqueda, de ellos, se excluyeron 2477 artículos por título, resumen y duplicado. Se seleccionaron para la inclusión 1167 artículos, quedando excluidos 1141 artículos por no corresponder con los criterios de inclusión propuestos por el autor. Recuperados en formato digital relacionados específicamente con la evaluación de fuerza y los ejercicios físicos en el

Síndrome de hiper movilidad articular solamente 26 artículos. Después de analizar las revisiones, resultaron 7 las investigaciones que estudiaron los ejercicios físicos y/o programa de ejercicios físicos en los afectados hiper laxos llevadas a cabo en 13 países, el 72 % corresponde a Europa, y ningún estudio realizado en Cuba. Al final se seleccionaron 7 estudios relacionados con los criterios de inclusión de la búsqueda.⁵⁻⁹

Diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios incluidos.



Abreviaturas: Síndrome de hiper movilidad articular (SHA), síndrome de Er lhers Danlos tipo Hiper laxitud (SDE - HL), osteogénesis imperfecta (OI), hiper laxitud articular generalizada (HAG).

De los 7 artículos científicos, 6 constituyeron estudios preexperimentales y 1 no mostró el tipo de estudio, 2 mostraron claramente el diseño de Ensayo prospectivo, aleatorizado y controlado y 1 refirió ser un estudio clínico aleatorio, lo cual reflejó que el 85.71 % aparentemente presenta rigor científico metodológico. En cuanto a la

implementación de ejercicios físicos mediante programas 4 artículos hicieron alusión para un 57.14 % y 2 lo hicieron mediante ejercicios físicos para un 28.57 % y 1 reveló la rehabilitación mediante entrenamiento físico para un 14.28 %. En todos los casos las intervenciones fueron dirigidas al alivio de las dolencias músculo - esqueléticas, a la salud

física y a la funcionalidad articular para que los afectados tuvieran mejores desempeños en las actividades de la vida diaria y escolar.

El estudio de Ferrell W R y col (2004), refirió el trabajo físico mediante ejercicios progresivos de Cadena Cinética Cerradas en el hogar, lo cual fue de vital importancia para pacientes (N=18) con SHA, por la seguridad que brindaron de prevenir luxaciones, preservar la laxitud articular y fortalecer la musculatura e incrementar el tono muscular. El mismo no dejó claro la forma de control y la dosificación de la carga es mediante la intensidad.⁵

Sahin N y col (2008), en su estudio aplicó ejercicios propioceptivos al grupo experimental (GE) para evaluar la sensibilidad propioceptiva de la articulación de la rodilla en (N=40) sujetos con SHA, distribuidos GE: 15 y grupo control (GC), GC: 25. El estudio no mostró evidencia de cuál fue la actividad que realizó el GC. No se evidenció claramente una dosificación de la carga, dejó dudas sobre si fue por tanda, series y repeticiones. Los métodos de entrenamiento aplicados no lo mostraron.⁶

Van Brussel et al. (2008), en su estudio clínico aleatorio experimentó el comportamiento de la salud física, fatiga, competencia percibida y la calidad de vida mediante el cuestionario HRqOL en (N=34) de 8 a 18 años, con osteogénesis imperfecta, enfermedad rara, EHTC, mediante la implementación de entrenamiento físico, por un periodo de 12 semanas, con una frecuencia de 3 veces por semana, con un tiempo de duración de la sesión de 45 min. Concluyó que un programa supervisado mejoraría el estado de forma física y reduciría la fatiga de forma saludable y efectiva. Este estudio no mostró la dosificación de los componentes de la carga, atendiendo a tandas, series, descanso y el programa carece de una metodología.⁷

Kemp et al. (2009), mediante un ensayo prospectivo, aleatorizado y controlado, a N=57, GE=30 realizaron entrenamiento físico para la mejora del control en las articulaciones sintomáticas durante 6 semanas, una vez por semana y con 30 minutos de duración la sesión y el GC=27, dirigido a la salud física, discapacidad y dolor realizó las mismas semanas de tratamiento, frecuencias por semanas e intensidad en minutos por sesión que el GE, ambos grupos mejoraron en el dolor percibido y la habilidad funcional (no hubo diferencias entre grupos) y las dos intervenciones demostraron reducción significativa en el dolor (no existió diferencias entre grupos). También la evidencia científica no mostró la metodología establecida de las intervenciones utilizadas en los casos.⁸

Verity Pacey y col (2013), efectuaron un estudio de ensayo prospectivo, aleatorizado y controlado N=26 (SHA-Dolor de Rodilla) N=12 (Hiperlaxos) N=14 (Neutro) los cuales fueron comparados con un programa de ejercicios centrado en la fuerza para la articulación de la rodilla durante 8 semanas, con una frecuencia de 5 veces por semana y una duración de la sesión 30 minutos.⁹

Después del tratamiento se evidenciaron mejoras significativas en el dolor de rodilla máxima reportada en niños. No se observaron diferencias significativas entre los grupos de tratamiento en favor de la funcionalidad del rango hiperlaxo (n = 12) en comparación con N = 14.⁹

El programa de ejercicio fue significativamente más eficaz al reducir el dolor, mejorar la calidad de vida, y el aumento de la fuerza muscular en los niños con SHA y la rodilla con dolor. Destacar que sí se evidenció la metodología del programa, la forma de control y evaluación y la dosificación a las cargas.⁹

Por tal motivo las capacidades físicas no debieron ejercitarse aisladas, y menos en pacientes con estas características que son de vital importancia para el alivio del dolor crónico y restablecimiento de las articulaciones debido a que es incomprensible que un solo factor de tan alta magnitud constituya el centro del proceso, cuando se aboga por un abordaje multilateral, interdisciplinario e integrador. Somos del criterio que se debió utilizar la capacidad fuerza relacionada con otras manifestaciones de la misma para que formaran parte de un programa de ejercicios físicos. Somos del criterio que para establecer una adecuada dosificación de los componentes de la carga (series, tandas, descansos, intensidades, frecuencias, tiempo de evolución de la terapia) es importante caracterizar a los pacientes e individualizar cada componente.

La muestra empleada en 6 investigaciones fue de 213 sujetos, de ellos 8 son niños, con un promedio general de 30.42 casos, siendo Sahin N y col (2008) con 40 casos y Kemp et al. (2009) con 57 casos.⁹

De los 7 estudios, solo uno empleó ejercicios isocinéticos una vez por semana.¹² Los restantes evidenciaron trabajo físico mediante ejercicios con contracción isométrica, concéntrica y excéntrica. Todos los estudios analizados sí dejaron claro el objetivo propuesto en función de la enfermedad base que se trató y correspondió con cada protocolo de rehabilitación asumido por cada autor. Los ejercicios de contracción isométrica, concéntrica y excéntrica, se desconoció la dosificación de los mismos porque la literatura consultada no mostró evidencia al respecto.⁵⁻⁹

La mayor dificultad que se observó, radica en la diversidad de los diseños de las investigaciones en cuanto a la selección, características de la muestra, limitado tiempo de rehabilitación física, así como la no fundamentación teórica, científica y metodológica de las actividades orientadas, de las pruebas de control y de la escasa unificación de criterios para la dosificación de los componentes de la carga. Esto no permitió establecer lineamientos generales para llegar a un consenso que enmarque un adecuado proceso de rehabilitación física general integral en este tipo de población

Como resultado de las experiencias prácticas en la aplicación de ejercicios físicos en sujetos con SHA y SED – HL, patologías asociadas, PVM y AC, los autores de esta investigación consideraron que no es recomendable la realización de pruebas de fuerza máxima y de esfuerzos grandes en condiciones anaerobias. Cuando se ejecutan contracciones isométricas es de sumo cuidado controlar el tiempo máximo de la contracción y no debe exceder de los 12 segundos para personas sanas. En estos casos y en menores de 15 años la magnitud de la carga se debiera trabajar entre 5 a 7 segundos de contracción isométrica máxima. Este planteamiento coincide con los estudios realizados por José Estruch Batlle (1965).¹⁰

El análisis realizado muestra evidencias preliminares que al combinar los ejercicios físicos de fuerza con estabilización, propiocepción y posturales, vinculados mediante un programa de entrenamiento, no provocaron efectos adversos a la salud de los afectados con SHA y SED – HL, siendo esta una forma viable de solución para su rehabilitación.

El análisis de las encuestas y del método empírico cualitativo indirecto o no interactivo dio como resultado que el tiempo de rehabilitación física fue limitado. No mostraron la cantidad de ejercicios, ni su variedad. No fue solo para pacientes con SHA y SED – HL, sino también para niños con dolor de rodilla y dolor generalizado de rodilla. No se evidenció claramente la estructura metodológica, ni la forma de control y evaluación. Los métodos de implementación fueron por tandas y repeticiones.

Se tomó en cuenta la experiencia y criterios de Ferrell W R y col (2004), Sahin N y col (2008), Van Brussel et al. (2008), Kemp et al. (2009), Verity Pacey y col (2013), Batlle Estruch J (1965) y Rodríguez A. y col. (2014) porque consideraron oportuno relacionar en los contenidos del programa, ejercicios físico – terapéuticos, propioceptivos, de fuerza, aerobios, en el agua, respiratorios, de estabilización y/o dirigidos a la musculatura estabilizadora del cuerpo, además de posturales, para la reeducación de la marcha, para la zona estabilizadora Core, actividades físicas funcionales y juegos. El programa fue concebido con un carácter individualizado e

integral. Además coincidieron en que los métodos de entrenamiento más utilizados para estos casos fueron por tandas y repeticiones, necesarios para mejorar la fuerza, coordinación y resistencia, capacidades determinantes a desarrollar en la rehabilitación física de los afectados hiperlaxos. Por ende se llegó a la propuesta que una alternativa viable y factible que favorece el proceso de rehabilitación en estos casos es la confección de un PEFT.⁵⁻¹³

Por todo lo antes expuesto se recomendó a los especialistas de cómo concebir el proceso de rehabilitación en los afectados siempre y cuando se respeten las condiciones siguientes:

. Un programa en el que se varíen las actividades físicas en las sesiones de rehabilitación, oriente la planificación y dosificación de las mismas, que contemple diferentes elementos de los métodos de entrenamiento y de programas más utilizados en la rehabilitación de este tipo de pacientes.

. El programa debe ser práctico, flexible y de fácil ejecución, capaz de aplicarse con pocos recursos económicos.

. La estructura del programa debe concordar con las exigencias de la rehabilitación de pacientes con SHA y SED – HL en las áreas terapéuticas.

. Los contenidos del programa deben encaminarse a lograr un rápido alivio de las dolencias músculo – esqueléticas y mejorar el desempeño en las actividades escolares y la vida diaria de los afectados.

. El programa debe estar orientado a la rehabilitación física con un enfoque terapéutico e individualizado a cada paciente.

. En el programa se debe controlar y evaluar el desarrollo del proceso rehabilitador en los pacientes con SHA y SED – HL.

. La ejecución del programa debe hacerse en coordinación con un equipo multidisciplinario.

. El programa debe fundamentarse en los principios del entrenamiento deportivo dirigido a niños y adolescentes,¹²⁻¹⁸ en los principios metodológicos de la educación física y deportiva por Barrios. J y Ranzola. A (1988),¹⁹ trasladados a la terapéutica y en los principios cardinales de la rehabilitación de Moore. J (1990),²⁰ la concatenación del sistema de entrenamiento deportivo y la rehabilitación terapéutica garantiza un trabajo más integral.

. El programa debe ser concebido con un carácter social que responda a las necesidades originadas en el diagnóstico

realizado y esté enfocado a la solución de la problemática detectada en la práctica social, con el objetivo de contribuir a la recuperación de la buena funcionalidad del SOMA, de mejorar la condición física para que los afectados puedan tener una mayor participación en las diferentes actividades escolares y de la vida diaria.

. El programa debe ser concebido con un carácter educativo dirigido a la preparación constante de los pacientes y a sus familiares con el propósito de transmitirles orientaciones precisas para generar conciencia y hábitos de cómo deben vivir con el síndrome, de la ejecución correcta de los ejercicios físico - terapéuticos y de la importancia vital de la realización sistemática de los mismos y sus beneficios. También facilitarle diversas actividades que puedan realizar en el domicilio para mejorar su proceso de rehabilitación y calidad de vida.

. El programa debe ser concebido con un carácter integrador de los contenidos permitiendo que los pacientes mejoren su capacidad de trabajo físico e independencia para lograr su integración en las diferentes actividades escolares y de la vida diaria.

CONCLUSIONES

1. El diagnóstico realizado reveló conocer que existe desconocimiento por los especialistas consultados de cómo aplicar ejercicios físico – terapéuticos en adolescentes de 12 años con SHA y SED – HL.

2. La revisión de la bibliografía consultada y la valoración de los programas y métodos más utilizados posibilitó argumentar los fundamentos teórico – metodológicos de la rehabilitación en pacientes con SHA y SED – HL para ofrecer una alternativa viable y factible que favorezca el proceso de rehabilitación en estos casos.

AGRADECIMIENTOS

Al personal que laboran en el departamento de Genética Clínica del Hospital Pediátrico William Soler y en el Centro Nacional de Medicina Física y Rehabilitación en el Hospital Clínico Quirúrgico 10 de Octubre, en La Habana, Cuba, por la profesionalidad brindada en todo momento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Guasp, A. *Resultados generales de la encuesta para afectados por SED y SHL de Latinoamérica y España*. [Internet]. 2012 [citado 12 diciembre 2014]; p.1. Disponible en: <https://sites.google.com/site/rededargentina/>

2. Guasp, A. *Resultados generales del estudio sobre los retrasos en el diagnóstico y acceso al tratamiento de los afectados por SED y SHL de Latinoamérica y España*. Red Ehlers – Danlos. [Internet]. 2013 [citado 12 diciembre 2014]; p.1. Disponible en: <https://sites.google.com/site/rededargentina/>
3. Abreu, S. *Sistema para la organización del masaje en el área de la Cultura Física*. [Tesis de Doctoral]. La Habana Cuba: Instituto Superior de Cultura Física "Manuel Fajardo"; 2006.
4. Díaz, R. *La capacidad fuerza en personas con hemiparesia secular a infarto cerebral*. [Tesis de Doctoral]. La Habana Cuba: Instituto Superior de Cultura Física "Manuel Fajardo"; 2009.
5. Ferrell WR, Tennant N, Sturrock RD. *Amelioration of symptoms by enhancement of proprioception in patients with joint hypermobility syndrome*. *Arthritis Rheum*. 2004; (10):3323-8.
6. Sahin N, Baskent A, Cakmak A, Salli A, Ugurlu H, Berker E. *Evaluation of knee proprioception and effects of proprioception exercise in patients with benign joint hypermobility syndrome*. *Rheumatol Int*. [Internet]. 2008 [08 septiembre 2014]; p. 995 - 1000 Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18368409>
7. Van Brussel M, Takken T, Uiterwaal CS. *Physical training in children with osteogenesis imperfecta*. *J. Pediatr*. 2008; 152(1):111-6.
8. Kemp S, Roberts I, Gamble C, Wilkinson S, Davidson JE, Baildam EM, Cleary AG, McCann LJ, Beresford MW. *A randomized comparative trial of generalized vs targeted physiotherapy in the management of childhood hypermobility*. *Rheumatol (Oxford)*. 2008; 49:315-325.
9. Verity Pacey LT, Roger DA. *Exercise in children with joint hypermobility syndrome and knee pain: a randomized controlled trial comparing exercise into hypermobile versus neutral knee extension*. *Pediatric Rheumatology*. 2013; 11:3-10.
10. Batlle Estruch J. *La contracción isométrica. Criterio médico en su aplicación deportiva*. *Revista Apuntes de Medicina Deportiva*. 1965; 1(Núm. 005):2-3.

11. Rodríguez García A. Influencia de ejercicios físico – terapéutica en adolescentes con SHA. *Rev. Cub. Med. Dep. & Cul. Fís.* [Internet]. 2014 [citado 1 diciembre 2014]; 9(Núm. 2): p.3. Disponible en: <http://www.imd.inder.cu/index.php/revistas.html>
12. Rodríguez García A. Masaje Shiatsu y ejercicios terapéuticos en adolescentes con escoliosis y Síndrome de hiper movilidad articular. *Rev. Cub. Med. Dep. & Cul. Fís.* [Internet]. 2014 [citado 13 febrero 2015]; 9(Núm. 3): p.121. Disponible en: <http://www.imd.inder.cu/index.php/revistas.html>
13. Rodríguez García A. Procedimientos determinantes para la corrección postural. *Rev. ACCIÓN.* [Internet]. 2015 [citado 25 diciembre de 2015]; 11(Núm. 22): 39-43. Disponible en: <http://portal.inder.cu/revistas/accion/index.html>
14. Heredia Elvar J R, Costa Ramón M, Chulvi I. Propuesta de jerarquización en el nivel de estabilización de los ejercicios. *Rev. Dig.* [Internet]. 2006 [citado 18 abril 2008]; (101): p.1. Disponible en: <http://www.efdeportes.com/efd101/estab.htm>
15. Heredia Elvar JR, Costa Ramón M, Abril Miguel M. Criterios para la Observación, Control y Corrección de Ejercicios de Musculación para la Salud. *PubliCE Standard.* [Internet]. 2005 [citado 11 septiembre 2008]; (Pid: 426): p.1. Disponible en: <http://g-se.com/es/salud-y-fitness/articulos/criterios-para-la-observacion-control-y-correccion-de-ejercicios-de-musculacion-para-la-salud-426>
16. Jiménez Gutiérrez A. Entrenamiento de Fuerza y Salud: efectos positivos de los cambios producidos por el entrenamiento de fuerza sobre la salud. *PubliCE Standard.* [Revista en internet]. 2006 [citado 11 de septiembre 2008]; (Pid: 746): p.1. Disponible en: <http://g-se.com/es/salud-y-fitness/articulos/entrenamiento-de-fuerza-y-salud-efectos-positivos-de-los-cambios-producidos-por-el-entrenamiento-de-fuerza-sobre-la-salud-746>
17. Jiménez Gutiérrez A. Aspectos metodológicos del entrenamiento de la fuerza en el campo de la salud. *Rev. Dig.* [Revista en internet]. 2003 [citado 18 de abril 2008]; (61): p.1. Disponible en: <http://www.efdeportes.com/efd61/salud.htm>
18. Pérez, R. Principios que rigen el Entrenamiento Infantil. *Grupo SE. PubliCE Standard.* [Revista en internet]. 2002 [citado 08 de julio 2007]; (17): p.1. Disponible en: <http://g-se.com/es/actividad-fisica-y-entrenamiento-en-ninos-y-adolescentes/articulos/principios-que-rigen-el-entrenamiento-infantil-17>
19. Barrios J, Ranzola, A. Manual para el deporte de iniciación y el desarrollo. En: Barrios J, Ranzola, A. Principios metodológicos de la educación física y deportiva. 2^{da} edición. La Habana: Editorial Deportes; 1988. p. 67-71.
20. Moore J. Neuroanatomical coonsiderations relating to recovery of function: Theoretical consideration for brain injury rehabilitation. *Verlag: Ed. Bach-y-Rita. Hans Huber Publis-hers.* 1980; p.9-90.

Los autores refieren no tener conflicto de intereses.

Recibido: 7 de mayo de 2016

Aprobado: 12 de junio de 2016

Autor para la correspondencia: MSc. Ardy Rafael Rodríguez García. E-mail: <mailto:ardayma@inder.cu>
UCCFD Manuel Fajardo.