

Autora: **V. Craig, MCSP**

## *Fisioterapia en el Síndrome de Ehlers-Danlos*

La incidencia exacta del síndrome de Ehlers-Danlos (SED) es desconocida, pero la literatura médica sugiere que puede afectar solamente a 1 de cada 200.000 personas, aunque es posible que la incidencia sea tan elevada como que afecte a 1 de cada 5.000. De todas maneras, es bastante raro que como fisioterapeutas nos encontremos con más de un caso o dos en nuestra vida laboral lo que significa que pocos de nosotros tenemos conocimientos y mucho menos, somos expertos, en el tratamiento de estas personas. Hasta muy recientemente no existía literatura sobre los efectos del ejercicio en las articulaciones hiperlaxas, aunque sí podemos encontrar abundante información sobre los síntomas, la patología a nivel molecular y los modos de herencia genética. De todas maneras, una reciente investigación realizada en Leeds ha mostrado que es posible reducir el dolor e incrementar la estabilidad de ciertas articulaciones mediante un régimen de ejercicios individualizado y personalizado.

Los ejercicios realizados por el grupo de Leeds fueron diseñados para rodillas, espalda, caderas, tobillos, hombros, muñecas y manos. De todas maneras solamente se pudo demostrar en la articulación de la rodilla una disminución estadísticamente significativa en el arco movimiento después de un período de seis semanas de ejercicio y una disminución del dolor en el movimiento general, y específicamente en la rodilla más afectada. Puesto que el dolor es la principal razón por la que las personas con SED acuden al fisioterapeuta, y es el síntoma más invalidante, estos resultados nos dan pie a pensar que la fisioterapia puede jugar un rol muy importante en el tratamiento general de las personas con SED.

El resto de la información de este folleto ha sido recopilada con la ayuda de los fisioterapeutas que han contestado a un cuestionario, a través de contacto personal con fisioterapeutas que tienen alguna experiencia tratando a personas con SED, y mediante información obtenida en algunos de los escasos documentos disponibles. Esperemos que los resultados de Leeds conduzcan a mayor investigación que nos proporcionará pruebas científicas y una base sobre la cual actuar con las personas que padecen SED.

### **Problemas asociados al SED y su relevancia relacionada con los tratamientos fisioterapéuticos**

Puesto que los colágenos están distribuidos por todo el cuerpo, y en el SED son defectuosos, pueden aparecer una amplia variedad de síntomas. Aunque algunos de estos síntomas pueden no ser directamente accesibles al tratamiento fisioterapéutico, es importante conocerlos. Por ejemplo:

1. La piel de algunas personas con SED es inusualmente frágil y elástica, cura de forma tórpida, lenta y conduce a cicatrices anormales. La persona afectada puede tener muchas cicatrices que se parecen al papel de cigarrillo, a menudo en las rodillas y en los codos, y la piel es suave y se parece al terciopelo cuando la tocamos. Cuando la empujamos es elástica e hiperextensible, aunque vuelve fácilmente a su posición normal. Lo importante para nosotros como fisioterapeutas es que esta piel requiere mayores cuidados al manejarla, y nunca debe estar sujeta a fuerzas o estrés anormal ya que esto puede causar mayores problemas. Por lo tanto, cualquier resistencia manual o técnicas de manipulación activas deben realizarse de forma suave ya que como decimos las heridas se producen con facilidad y la curación es lenta y difícil, además las suturas de la piel se rompen mucho más fácilmente que en una piel normal. También se ha de tener gran cuidado de que las personas afectadas no se golpeen con los aparatos o con las camas del gimnasio ya que aparte del peligro que esto supone para la piel, se forman con mucha facilidad hematomas y puede haber heridas. En caso de necesitar vendajes o férulas también debe tenerse en cuenta esta fragilidad de la piel, asimismo algunas personas con SED presentan reacciones alérgicas con facilidad y es importante tomar en consideración las experiencias previas de la persona al respecto.
2. Las articulaciones son excepcionalmente laxas y propensas a la luxación espontánea. No es raro que los hombros se disloquen al darse la vuelta en la cama. Es importante comprobar siempre las luxaciones previas, y evitar cualquier posición que ponga a las articulaciones en riesgo de luxarse o subluxarse.

3. Las dislocaciones y los pequeños traumatismos repetidos debido al excesivo juego dentro de la articulación conducen frecuentemente a osteoartritis precoz, por eso algunas articulaciones pueden inflamarse y ser muy dolorosas. La osteoartritis precoz puede conducir a pérdida de movilidad en una articulación concreta, así es posible que, mientras la mayoría de las articulaciones requieren ser estabilizadas, algunas otras necesitarán ser movilizadas. Solamente un asesoramiento de cuidados individualizado para cada persona revelará sus problemas particulares.
4. La laxitud articular en la columna conduce frecuentemente a problemas como escoliosis o curvatura de la columna, y es muy importante fortalecer los músculos del tronco y al mismo tiempo realizar consejos posturales.
5. Otra manifestación habitual son los pies planos y la deformidad en valgo de los tobillos, generalmente requieren zapatos ortopédicos.
6. Las personas con SED están propensas a padecer hernias, y a la ruptura prematura de la membrana fetal cuando están embarazadas.
7. También pueden padecer prolapso de la válvula mitral, aunque la insuficiencia funcional de esta válvula del corazón no es muy habitual.
8. Principalmente en el SED tipo vascular, existe la posibilidad de roturas espontáneas de las arterias, o de perforaciones gastrointestinales.

Por lo tanto, es importante, si es posible, establecer el tipo de SED que la persona padece y ser consciente en todo momento de las posibles complicaciones.

## **Los síntomas más frecuentes que se presentan en las personas con SED son:**

### **Inestabilidad articular**

Es el resultado de los ligamentos defectuosos y del pobre tono muscular. La inestabilidad suele ser generalizada, afectando no solamente a las articulaciones que soportan peso, sino también a los hombros, los brazos y las manos dando como resultado que llevar objetos pesados sea difícil. La articulación temporomandibular también puede estar afectada, haciendo que comer y hablar mucho rato sea doloroso. Una persona con SED me comentaba que tenía que mantener su mandíbula en su sitio con la mano para evitar la dislocación espontánea cuando se inclinaba a coger algo en la parte de abajo del refrigerador o del horno.

### **Historia de frecuentes luxaciones/subluxaciones**

Las frecuentes dislocaciones o subluxaciones producen dolor en los tejidos blandos e hinchazón alrededor de las articulaciones afectadas. Frecuentemente las luxaciones/subluxaciones se producen en las articulaciones glenohumeral, patelofemoral, acromio-clavicular, costo-cartílago, metacarpofalángica y cadera.

### **Mala postura**

La laxitud ligamentosa y la debilidad de los músculos abdominales pueden producir un incremento de la lordosis lo que aumenta la presión en las articulaciones periféricas de la columna produciendo dolor mecánico en la espalda.

### **Dificultad para andar**

Proviene de la laxitud articular generalizada, el dolor y la postura inadecuada.

### **Osteoartrosis prematura**

El excesivo movimiento de algunas articulaciones produce pequeños traumatismos continuos, roturas en la cápsula, y daña el cartílago articular. Puede haber una pequeña cantidad de sangrado intraarticular y cicatrices. La osteoartritis precoz se produce habitualmente en las articulaciones que soportan peso

tales como la cadera y las rodillas, pero también se produce en los hombros, en las articulaciones de la clavícula, en los codos, muñeca, y en la mano incluso en personas con SED muy jóvenes.

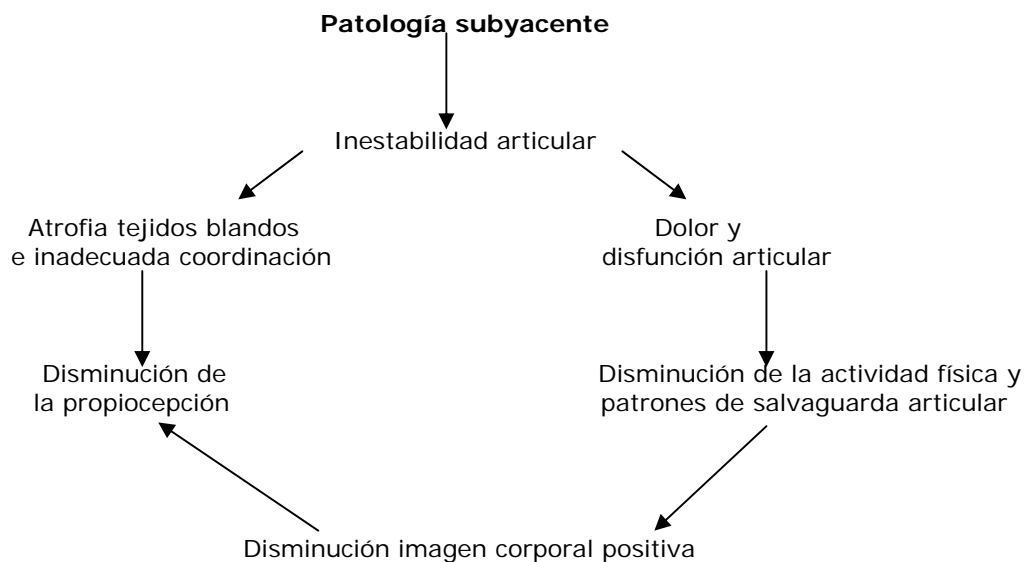
## Mialgias

El dolor muscular, la debilidad muscular generalizada y los calambres son frecuentes en las personas con SED.

## Dolor

Para la mayoría de las personas afectadas, éste es el peor síntoma y el más invalidante. El dolor puede provenir de la constante inestabilidad que causa traumatismos repetidos en muchas articulaciones, desde una dislocación reciente en una articulación concreta hasta de la enfermedad degenerativa articular en una o varias articulaciones. El dolor de espalda puede provenir del trastorno mecánico consecuente a una postura inadecuada mantenida. Es muy importante realizar una valoración cuidadosa a fin de decidir qué es lo que está causando dolor, y hacer un plan tratamiento adecuado.

El resumen de todos estos problemas inicia un ciclo de disfunción crónica



Nuestro objetivo debería ser romper este círculo, y prevenir, lo mejor que podamos, el daño futuro.

## Objetivos de la intervención de fisioterapia

### Incrementar la fortaleza músculo-tendinosa alrededor de las articulaciones afectadas

Los músculos hipotónicos que rodean una articulación hiperlaxa no ofrecen apoyo y dejan a la articulación sin protección frente a traumatismos y a dislocaciones/subluxaciones. En la actualidad, la ayuda más efectiva que la fisioterapia puede ofrecer a largo término parece ser incrementar el tono y la fortaleza de todos los músculos de las articulaciones. Existen evidencias de que la laxitud es menor en la parte dominante del cuerpo, particularmente en las manos, y esto puede reflejar un mayor tono muscular en la mano que se usa con más frecuencia. Articulaciones tales como la articulación glenohumeral, que es muy móvil, descansa principalmente para obtener su estabilidad en un control muscular equilibrado. En estas articulaciones el incremento del tono muscular producirá un gran beneficio en la estabilidad. Articulaciones como el tobillo suelen ser más difíciles de estabilizar, ya que son los tendones, y no en el músculo, lo que las estabilizan y donde descansa la articulación.

### Incrementar la coordinación neuromuscular

La estabilidad depende de todos los músculos que actúan en una articulación concreta y que trabajan de forma armoniosa y uniforme durante el movimiento. Solemos concentrarnos, por ejemplo, en

fortalecer los cuádriceps para problemas de la rodilla, pero en el SED se necesita una atención igual en los músculos de la corva, particularmente si la rodilla es muy hiperextensible.

También es muy importante mantener un equilibrio en los grupos de músculos antagonistas, por eso, por ejemplo, intentaremos trabajar cuádriceps/corva, bíceps/tríceps y abductores/aductores.

### Incrementar el sentido de la propiocepción articular

Las personas con SED a menudo no son conscientes de la posición de sus articulaciones, y pueden estar convencidas de que sus rodillas están derechas, cuando de hecho están completamente hiperextendidas. Una práctica constante "sintiendo" diferentes posiciones articulares, por ejemplo con la ayuda de espejos, puede ayudarles a tener una idea apropiada de su postura y de su manera de andar y aumentar la consciencia de cuando están sometiendo a demasiado estrés a sus articulaciones.

### Información y ayuda

Esto es indudablemente uno de los aspectos más importantes del tratamiento. Debido a su baja frecuencia, el diagnóstico se suele retrasar, y muchas personas han venido a nosotros después de un largo período de haberles dicho que todo estaba en su imaginación, con los consiguientes sentimientos de autoduda y depresión que esta actitud causa. Desgraciadamente, si la apariencia de la piel es buena, hay poco que ver y puede dar la impresión de que la persona está bien; los amigos y la familia pueden no ser muy empáticos, y ser incapaces de entender por qué la persona tiene un dolor semejante, cuando son afortunados porque pueden hacer cosas extraordinarias con sus articulaciones. Aceptar que la persona tiene dolor y problemas, y ofrecerle una aproximación realista de mejoría con un tratamiento adecuado continuado, a menudo resulta de un alivio enorme. La persona puede no conocer la existencia de grupos de ayuda mutua que pueden hacer mucho para darles apoyo y que además de poseer bastante información actualizada sobre la enfermedad, proporcionan ayuda y contacto con otras personas que hacen frente a los mismos problemas.

Muy a menudo, el/la fisioterapeuta puede ser la primera persona en escuchar otros problemas, no relacionados directamente con la fisioterapia, pero para los que es posible encontrar alguna solución aunque sea paliativa, por ejemplo:

**Terapia ocupacional:** Un/una terapeuta ocupacional puede hacer férulas de descanso o de apoyo para las articulaciones inestables, o arreglar visitas a la casa de la personas afectada para asesorarle en las necesidades de equipamiento especial para hacer más fácil el día a día.

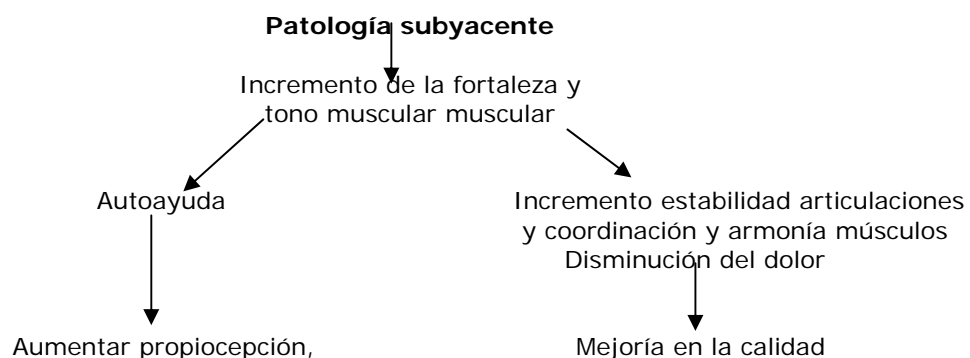
**Dentista:** Si existe dolor y ruidos en las mandíbulas vale la pena hacer una visita al dentista, que puede proporcionar férulas de descarga para la noche y de esta forma prevenir algunos de los problemas.

**Podólogo:** Una visita al podólogo puede remover callos o dureces dolorosas formadas bajo los pies planos o proporcionar plantillas adecuadas que alivian la metatarsalgia.

**Una trabajadora social:** Puede ayudar a arreglar un equipo especial para trabajar o incluso un cambio de trabajo, una discapacidad....

Una de las mejores contribuciones que podemos dar a estas personas es un apoyo comprensivo y explicarles dónde pueden ayudarles.

Así, el éxito de la intervención de fisioterapia en el ciclo de disfunción sería la siguiente:





## Hidroterapia para el SED

Si se dispone de una piscina, la hidroterapia es probablemente el tratamiento de elección para una persona con SED que comienza un programa de ejercicios. Proporciona:

1. Alivio del dolor debido al calor del agua (vigilar la afectación vascular que en algunas personas con SED puede ser severa)
2. Soporte para las articulaciones inestables, minimizando el riesgo de dislocación espontánea
3. Un medio ambiente y seguro, con menor riesgo de traumatismo para la piel (vigilar si el suelo está mojado)
4. La oportunidad de tratar múltiples problemas articulares en una sola sesión
5. Una resistencia ajustable y adaptada continuamente en una amplia superficie, ayudando así a fortalecer los músculos.
6. Placer y oportunidad para hacer ejercicio y moverse normalmente lo que produce sentimientos de bienestar.

Todos ejercicios en la piscina deben realizarse en una amplitud de movimiento protegida, evitando sentimientos de inestabilidad y dolor. En la piscina es particularmente importante que la persona controle el movimiento en todo momento y no permitir que el mantenerse a flote hiperestire las articulaciones. Siempre se debe tener la articulación que se está ejercitando completamente sumergida, por ejemplo, los ejercicios para el hombro deben hacerse con la persona sentada o de pie pero con el cuello dentro del agua.

Los flotadores pueden usarse para realizar ejercicios estáticos contra resistencia (siempre y cuando no haya movimiento entre el flotador y la piel, lo que podría producir heridas en esta última) pero los ejercicios donde los brazos y las piernas se mueven se hacen mejor contra la resistencia sólo del agua aumentando la velocidad del movimiento conforme se vayan trabajando los músculos. Atención: Puede esperarse un aumento del dolor y rigidez al principio antes de que el régimen de ejercicios se establezca. Como regla general, si el dolor aumenta de manera considerable más de 24 horas después de la sesión de la piscina, es importante disminuir la amplitud en la que se ha hecho el ejercicio, la velocidad o el número de repeticiones hasta que se encuentre qué nivel de ejercicio es el correcto para cada persona.

Una sesión de hidroterapia podría empezar con un calentamiento mediante una pequeña gama de ejercicios isométricos, bien controlados usando la resistencia del agua, y luego ir aumentando poco a poco y terminar con ejercicios estáticos más fuertes. Después vendría un período de enfriamiento que podría aprovecharse para realizar ejercicios de estabilización y equilibrio, y de control de la postura. Por ejemplo:

### Calentar: andar por el agua

Puesto que el cuerpo tiende a moverse en la misma dirección que el agua, la presión de las ondas del agua puede ayudarnos a tonificar los músculos, cuanto más rápido nademos más esfuerzo se necesita para vencer su resistencia. En las personas con SED es preferible intentar andar rápido usando pasos cortos y precisos para evitar la hiperextensión de caderas o rodillas. El énfasis se debe hacer en controlar las piernas y no permitir balancear la cadera tanto sea moviéndose como estando quieto. Las rayas del suelo que suelen existir en las piscinas son muy útiles para esto puesto que la persona puede concentrarse en intentar moverse derecha a través de la línea, y no permitir ninguna desviación hacia otro lado. Conforme la fuerza y el equilibrio vayan mejorado, la velocidad se puede aumentar y el/la fisioterapeuta puede añadir más turbulencia en el agua, mientras animamos a la persona con SED a mantenerse derecha en contra de la resistencia del agua.

Ejercicios rápidos andando de lado trabajan los aductores de la cadera y los abductores. Lo que hay que tener en cuenta respecto a esto es la pelvis y los dedos de los pies para que haya verdadera aducción y abducción, y no flexión de las caderas. Ejercicios de poca amplitud, moviéndose rápido, funcionan mejor.

Algunos ejemplos de ejercicios aconsejables para personas con SED serían:

- 1) Flexores y extensores de la cadera
  - a) Isométricos: De pie con el pecho dentro del agua sostenerse en la barandilla para no perder el equilibrio. Mover con una pierna hacia atrás y hacia delante y una amplitud de movimiento pequeña manteniendo la rodilla derecha, procurando no hiperextenderlas, intentar estar seguros de que no hay "balanceo" ni cuando se está de pie ni cuando se mueve la pierna.
  - b) Estáticos: Descansar, completamente sujeto, en una colchoneta con un pequeño flotador alrededor del muslo. Empujar contra la resistencia del agua, contar hasta diez, y relajar. Para aumentar el nivel del ejercicio se puede utilizar un flotador más grande alrededor del muslo moviendo el flotador hacia el tobillo y como siempre tener cuidado de que la rodilla no se hiperextienda.
  - c) Para los flexores de la cadera repetirlo en decúbito prono.
- 2) Flexores extensores de la rodilla
  - a) Isométrico: Con el pecho dentro del agua agarrarse en la barandilla. Flexionar y extender alternativamente las rodillas rápido evitando la amplitud del movimiento hiperlaxo.
  - b) Estáticos:  
Para los cuádriceps: Estando de pie de cara a la pared, inclinarse en ángulo de 45°, con un flotador alrededor del tobillo y la rodilla doblada (evitar forzar la flexión de la rodilla mientras se flota). Extender la rodilla contra resistencia, mantener mientras se cuenta hasta 10 y relajar.

Músculos de los muslos: Sentados con una rodilla extendida y con un flotador alrededor del tobillo (evitar la extensión forzada la rodilla mientras se flota). Doblar y estirar la rodilla contra la resistencia del flotador, mantener contando hasta 10 y relajar.

Con la persona sentada con el cuello dentro del agua, los extensores y flexores de los hombros, los abductores y aductores de los codos y muñecas pueden trabajarse de la misma forma, usando una pequeña gama libre de ejercicios como si empujáramos el agua seguido de ejercicios estáticos mantenidos contra resistencia del agua. Los rotadores del hombro se pueden trabajar con la persona sentada, los codos doblados a 90° y sostenidos en la cintura, mientras las manos se mueven hacia dentro y hacia fuera, acercándose y alejándose de la línea media. Cuando los hombros estén un poco más estables, puede ser posible usar bolsas de plástico para aumentar la resistencia. Las que tienen asas más amplias son preferibles para las muñecas y las manos ya que aguantan mejor las muñecas. Estos son solamente algunos ejemplos del tipo de ejercicio que parece funcionar mejor, obviamente cada fisioterapeuta puede hacer un programa que se adapte mejor a cada necesidad individual de la persona.

### **Período de enfriamiento: ejercicios de estabilización**

Muchas personas afectadas por un SED tienen vértebras cervicales hiper móviles, y les resulta muy poco cómodo usar un collarín mientras flotan ya que esto estresa el cuello. Compruebar siempre esto, pero si ellos dicen que se sienten cómodos con un collarín, o tienen confianza suficiente para flotar sin usarlo, pueden realizarse unos efectivos ejercicios de estabilización flotando por ejemplo, con la persona en decúbito supino con el flotador, los brazos en abducción, chapoteando de manera controlada, el fisioterapeuta fija la cadera y mueve a la persona hacia atrás y hacia delante a través del agua. Mientras la posición del brazo no se altera. Esta técnica puede adaptarse a otras partes del cuerpo, la persona tiene la articulación en una posición fija en contra de la turbulencia y el movimiento del agua creados por el fisioterapeuta.

También se pueden realizar estabilizaciones rítmicas, usando resistencia manual, estando sentado o de pie. El período de enfriamiento debería también incluir trabajo de equilibrio como andar lentamente, mantenerse sobre una pierna y/o dar pequeños pasos arriba y debajo de un pequeño peldaño con el énfasis puesto en el control del movimiento y el equilibrio. A estos ejercicios se le puede añadir un poco más de dificultad si el fisioterapeuta añade turbulencia al agua.

## Trabajo profundo con el agua

Una técnica muy interesante en la rehabilitación en el agua se ha desarrollado en Estados Unidos y es conocida como trabajo profundo en agua. Se suspende a la persona verticalmente mediante unos flotadores, lo que significa que las extremidades inferiores no soportan peso. El énfasis se pone en andar y correr mientras se flota, de esta manera se pueden hacer ejercicios de fortalecimiento sin impacto.

En la siguiente dirección se pueden encontrar flotadores y utensilios para trabajar en el agua: Anfield Medical, Medisport House, Peterfield Business Park, Petersfield, Hants GU32 3QA. Tlf: 0730-231132.

## FISIOTERAPIA PARA EL SED

Muchas personas afectadas se presentan con una amplia variedad de síntomas, la mayoría de los cuales son lesiones de tejidos blandos que vemos cada día en la práctica clínica y que pueden tratarse de forma convencional. El dolor y la hinchazón de las personas con SED puede responder al calor, megapulso, IT, hielo, con las debidas precauciones (es necesario tener en cuenta que muchas de las personas con SED tienen una circulación difícil y venas varicosas). Un aparato de TENS puede ser muy útil para usar en casa si hay problemas concretos en alguna articulación. Cuidado: ejercicios pesados, resistentes, usando pesos están contraindicados en las personas con SED así como los ejercicios que implican toda la amplitud del movimiento ya que provocan demasiado estrés en las articulaciones hiperlaxas.

El programa de ejercicios de Leeds duró seis semanas, siendo éste el tiempo mínimo recomendado para lograr un efecto positivo en el entrenamiento. Sus autores especulan que para que otras articulaciones alcanzaran un nivel estadístico significativo, el régimen de ejercicios debería tener una mayor duración. El periodo de ejercicio fue seguido por un periodo de seis semanas de reposo, después de las cuales las puntuaciones de dolor medidas en articulaciones específicas habían aumentado. Estos ejercicios fueron realizados tres veces por semana en casa, pero el hecho de que una vez que se dejaron de hacer el dolor aumentase prueba que para que estos ejercicios sean efectivos a largo término deben introducirse en la rutina de la persona con SED de por vida. Por lo tanto, la iniciación de un programa de ejercicios para realizar en casa que dure toda la vida, con una clara explicación de los objetivos y los beneficios de continuar probablemente ofrece el mejor enfoque. Se notó que aquellas personas que hicieron ejercicio de forma más intensa, con más repeticiones, fueron los que notaron una mejoría mayor en su dolor. Como en todas con enfermedades crónicas es mucho más útil ayudar a la persona a controlar sus síntomas con autoayuda que confiar en un tratamiento o ser simplemente un "paciente".

Cada persona necesita un asesoramiento individual, pero ejemplos de algunos ejercicios para realizar en casa podrían ser:

- Calentar (para la movilidad, sin estiramientos)
- Hacer círculos con el hombro
- Círculos con el brazo
- Girar la cabeza y
- Flexión del tronco y rotación

Eso debe hacerse de manera controlada y despacio sin forzar, ni estirar las articulaciones.

### Ejercicios específicos

#### Rodillas

- Enfatizar los ejercicios con los cuádriceps tienden a exacerbar la hiperextensión, por lo tanto concentrarlos en los muslos.
- Hacer bucles con la pantorrilla de pie y en decúbito prono.
- Ejercicios isométricos para los muslos pueden hacerse estando sentados con las piernas puestas sobre por ej. un escalón. El talón se empuja suavemente hacia abajo y se aguanta de esa manera contra la resistencia del escalón.

#### Espalda/caderas

- Estando en decúbito prono, levantar las piernas de forma que las rodillas queden en un ángulo de 90 grados.
- Acostados ladear las caderas
- Acostados levantar los brazos estirados y juntarlos por encima de la cabeza
- Sentados en una silla: poner cada codo en su reposabrazos respectivo y apretarlos contra los reposabrazos

#### Codos

- Para reforzar los bíceps se puede coger una lata de conserva de poco peso en la mano y acercarla hacia el hombro

#### Tobillos

- Levantar y bajar los talones
- Caminar alternativamente en los talones y los dedos.

Estos son sólo algunos ejemplos; la regla general es ejercitar los músculos que se quieren fortalecer de forma estática contra resistencia o con movimientos controlados evitando el sobrestiramiento. Se ha sugerido que los ejercicios que incluyen contracciones estáticas lentas en varios puntos de la amplitud del movimiento y ejercicios libres en la posición final de dicha amplitud han sido de gran ayuda. Ejercicios para mejorar la propiocepción, tales como intentar permanecer recto sobre una pierna con los ojos cerrados, pueden ayudar también a las personas con SED a darse cuenta de la posición de sus articulaciones e incrementar su consciencia de una postura correcta, por ejemplo si estando de pie, tienen las rodillas hiperextendidas. Una vez establecida que la pauta de ejercicio, es importante explicarle a la persona el propósito de cada ejercicio, y hacerle ver la importancia de continuar haciéndolos en casa, aunque debería haber un control regular para comprobar que los ejercicios se están realizando correctamente y además para ajustar el programa a las necesidades que puedan ir surgiendo.

### Estiramientos

Algunos fisioterapeutas han promovido la idea de que los estiramientos suaves pueden ayudar al alivio del dolor. De todas maneras parece que no es aconsejable estirar los ya comprometidos ligamentos, cápsulas y tejidos blandos que están sujetos a un estrés anormal. Al mismo tiempo, puesto que algunas veces tenemos que intentar restaurar la movilidad de una articulación rígida, el objetivo de estos ejercicios sería restaurar el rango de movimientos hiperlaxos que es normal para cada individuo con SED. Quizás el mejor consejo en este aspecto es intentar hacerlo solamente con gran precaución, y dejar de hacerlos si el dolor o la inflamación aumentan. Hay algunos casos en donde los estiramientos son necesarios. Un fisioterapeuta citaba el caso de un niño con pies equino varos, donde estiramientos mantenidos en toda la longitud de ambos tendones de Aquiles, unidos a una adaptación especial de los zapatos hizo que no necesitara corrección quirúrgica.

Los resultados de la cirugía son, a menudo, poco satisfactorios, además la cirugía se suele complicar por la curación lenta, hemorragias, y problemas mecánicos con la administración de la anestesia. Al mismo tiempo, múltiples problemas articulares necesitarán múltiples procedimientos. La fisioterapia, por lo tanto, puede ofrecer la ayuda práctica más importante para el dolor y la inestabilidad que las personas con SED experimentan. Si fortalecemos, estabilizamos y además apoyamos a las personas que padecen SED con educación e información podemos ayudarlas en un primer paso hacia la autoayuda y el autocuidado, y por lo tanto, hacia una mejor calidad de vida.

Para saber más:

1. BARTON L. M. y BIRD H. A. Improving pain by the stabilization of hyperlax joints. Journal of Orthopedic Rheumatology. Vol. 9. 1996.
2. HINTON R. Y Case study rehabilitation of multiple joint instability associated with Ehlers-Danlos Syndrome. AM. J. Sports Phy. Ther. 1986.
3. ROSE B. S. The Hypermobility Syndrome. Loose limbs and liable. N. Z. J Physical 1985.
4. BIRD H. A. Joint laxity. ARC Reports on Rheumatic diseases. No. 68. 1979.
5. Grahame R. Hypermobility síndrome. Topical reviews. 1993. No. 25 ARC Reports on Rheumatic diseases.
6. TAYLOR J. GREEN – DESLAURIERS K: TANAKA D. Ehlers-Danlos Syndrome. J Manip Phys Ther Vol, 13. No 5. 1990.
7. Grahame R. Clinical conundrum. How often, when and how does joint hypermobility led to osteoarthritis. Brit J Rheumat. 28. 320. 1989.
8. Joint Hypermobility. ARC Folleto para personas afectadas.