

Tesis de Grado

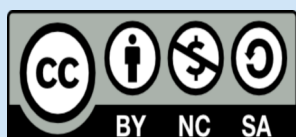
Gamarra, Agustina Rocío

Efectos del tratamiento kinésico sobre la esclerodermia en mujeres : Reseña bibliográfica

Instituto de Ciencias de la Salud

2025

*Carrera: Licenciatura en Kinesiología y
Fisiatría*



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons.

Atribución – No comercial – Compartir igual 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Documento descargado de RID - UNAJ Repositorio Institucional Digital de la Universidad Nacional Arturo Jauretche

Cita recomendada:

Gamarra, A. R. (2025). Efectos del tratamiento kinésico sobre la esclerodermia en mujeres : Reseña bibliográfica [Tesis de grado, Universidad Nacional Arturo Jauretche].

<https://rid.unaj.edu.ar/handle/123456789/3668>



INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

TESINA DE GRADO

Presentado para acceder al título de grado de la carrera de

LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA

Título:

“Efectos del tratamiento kinésico sobre la esclerodermia en mujeres. Reseña bibliográfica.”

Autor:

Gamarra, Agustina Rocío

Número de legajo: 14202

Director:

Lic. De Priede Lorena.

AÑO 2025

Agradecimientos:

En primer lugar quiero agradecer a mi querida Universidad Nacional Arturo Jauretche que me abrió las puertas para realizar mi formación académica y también me permitió conocer personas maravillosas de las cuales aprendí muchísimo.

Agradecer a mi tutora por decirme que si desde un primer momento y por confiar en mí y a cada docente de esta hermosa carrera.

A Dios por darme las fuerzas para avanzar en este camino que elegí, por su cuidado y protección.

También quiero agradecer a mi abuela que fue un pilar fundamental durante toda la carrera. A toda mi familia que siempre estuvo en los momentos buenos y no tan buenos.

A mi esposo que es una persona incondicional, que siempre entendió cuando muchas veces no tenía tiempo porque debía estudiar para un examen o realizar un trabajo práctico, por el amor y la paciencia por sobre todas las cosas.

A mi compañera fiel de 4 patas que estuvo conmigo brindando su amor y compañía en el estudio.

A mis amigos por bancarme en cada situación, y por el gran apoyo para seguir adelante.

Lista de abreviaciones:

ACR: Colegio Americano de Reumatología.

AR: artritis reumatoide

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

EULAR: Liga Europea contra el Reumatismo.

ES: Esclerodermia, esclerodermia sistémica o esclerosis sistémica.

ESCD: esclerosis cutánea difusa.

EScl: esclerosis cutánea limitada.

FR: fenómeno de Raynaud.

HP: hipertensión pulmonar

HAP: hipertensión arterial pulmonar

EPI: enfermedad pulmonar intersticial

Ssc: esclerosis sistémica.

UD: úlceras digitales.

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN.....	5
II.	PROBLEMA Y OBJETIVOS.....	6
III.	JUSTIFICACIÓN.....	7
IV.	MARCO TEÓRICO.....	7
	a. Definición de Esclerosis sistémica.....	7
	b. Fisiopatología.....	7
	c. Manifestaciones clínicas.....	8
	d. Clasificación.....	13
	e. Criterios de clasificación.....	14
	f. Abordajes terapéuticos.....	15
	g. Actividad física y ejercicio.....	16
	h. Tipos de Actividad física.....	16
	i. Ejercicios.....	17
	j. Drenaje Linfático manual.....	19
	k. Ultrasonido y terapia manual.....	19
	l. Tai Chi.....	20
	m. Modalidad de atención remota.....	20
V.	ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	22
	a. Estrategia de búsqueda.....	22
	b. Combinación de palabras claves.....	23
	c. Criterios de selección.....	23
VI.	CONTEXTO DE ANÁLISIS.....	24
VII.	RESULTADOS.....	40
VIII.	CONCLUSIONES.....	45
IX.	SUGERENCIAS.....	47
X.	BIBLIOGRAFÍA.....	48
XI.	ANEXOS.....	54

I. INTRODUCCIÓN

La esclerodermia o esclerosis sistémica (ES) es una enfermedad autoinmune sistémica crónica caracterizada por cambios atróficos y fibróticos en la piel, arterias digitales, membrana sinovial y órganos internos (tracto gastrointestinal, pulmón, corazón y riñón)¹

Esta patología tiene un amplio espectro de manifestaciones clínicas, que van desde la fatiga hasta complicaciones graves, como la hipertensión arterial pulmonar y la fibrosis pulmonar. La esclerodermia sistémica, al igual que otras enfermedades autoinmunes, se presenta en mujeres con una aparición típica entre los 30 y 50 años en comparación con los hombres ²⁻³

El curso de la enfermedad a lo largo de la vida y la mejora significativa en la supervivencia tuvieron una influencia importante en el aumento de la prevalencia de SE. En la mayoría de los estudios, la prevalencia está entre 38 y 341 casos por millón⁴

El síntoma más frecuente, y el más importante, es el fenómeno de Raynaud que está prácticamente presente en todos los pacientes con esclerosis sistémica y se supone que es la manifestación clínica más temprana, úlceras digitales, afectación del tracto gastrointestinal, enfermedad pulmonar intersticial, trastornos del sueño. Son múltiples las manifestaciones clínicas que pueden aparecer en un mismo paciente. ⁵⁻⁶

La afectación de algunos órganos internos puede provocar un deterioro del estado funcional y serias limitaciones en las actividades de la vida diaria, interrumpiendo además las actividades laborales, sociales y de ocio, todos estos cambios en el estado general de salud pueden afectar negativamente a la salud física percibida por el paciente y en definitiva la calidad de vida relacionada con la salud. ⁷

También se sabe que el deterioro de la función sexual también es frecuente en SE, independientemente del género. Hasta el 80% de los pacientes masculinos reportan disfunción eréctil, mientras que el tracto genital y los cambios físicos generales son los principales factores que contribuyen al deterioro sexual en las mujeres. ⁶

De esta forma, el ejercicio físico se incluye como parte de la rehabilitación kinésica, teniendo en cuenta que varios estudios han demostrado que el ejercicio físico es un factor de estrés fisiológico único que es capaz de inducir adaptaciones en todas las células, tejidos y órganos. Entre sus efectos, la mejora de la función del músculo esquelético y, por tanto,

de las funciones cardiovascular, metabólica e inmunitaria, podría ser de suma importancia en el tratamiento de enfermedades reumáticas. Los programas de entrenamiento aeróbico y de resistencia mejoran sistemáticamente la capacidad aeróbica, la fuerza muscular y la capacidad funcional de los pacientes con esclerodermia sistémica, generando efectos en la mejora de la fatiga y la calidad de vida relacionada con la salud.⁸

Ib. Problema de investigación.

Como se mencionó anteriormente, la esclerodermia sistémica presenta muchas complicaciones graves, por lo que se necesita un equipo multidisciplinario para lograr una mejor calidad de vida relacionada con la salud y restaurar la funcionalidad del paciente a través del abordaje kinésico. Entonces, para desarrollar la investigación surge el siguiente interrogante: ¿Qué efectos tiene el tratamiento kinésico sobre el desempeño funcional en pacientes adultos con esclerodermia sistémica?

II. OBJETIVOS

II a. OBJETIVO GENERAL

El objetivo general será analizar la literatura actual sobre intervenciones kinésicas para el tratamiento de la esclerodermia sistémica en pacientes adultos.

II b. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la fisiopatología de la esclerodermia, sus manifestaciones clínicas, características y evolución.
- Analizar el impacto que tiene la esclerodermia sistémica en el desempeño funcional y la calidad de vida relacionada con la salud.
- Analizar las modalidades terapéuticas actuales para esta enfermedad.

III. JUSTIFICACIÓN

A través de los resultados de la investigación se podrá conocer y analizar lo que sustenta la literatura actual sobre las diferentes intervenciones kinésicas de la esclerodermia sistémica en la mujer.

Se podrá comprender las diferentes estrategias de intervención y su impacto en el estado de salud y en la calidad de vida del paciente que padece esta patología. De esta forma, un adecuado abordaje terapéutico reducirá las complicaciones, la sintomatología y las posibles secuelas provocadas por la enfermedad. Así para mejorar las actividades de la vida diaria, la integración social, la capacidad para realizar ejercicios, la actividad laboral, la calidad del sueño, el estado psicológico entre otras actividades.

IV. MARCO TEÓRICO.

La esclerosis sistémica (ES) es una enfermedad multisistémica, caracterizada por extensa fibrosis cutánea, alteraciones vasculares y autoanticuerpos contra diversos antígenos celulares. Presenta una importante morbilidad y las tasas de mortalidad más altas entre las enfermedades reumáticas autoinmunes, de ahí la importancia de llegar a un diagnóstico adecuado. Contempla una gran variabilidad en sus manifestaciones clínicas y, aunque no existen criterios diagnósticos bien establecidos, la magnitud o la extensión de la afectación cutánea permiten distinguir las 2 formas clínicas más representativas de la enfermedad: ES cutánea difusa (EScd) y la ES cutánea limitada. (EScl), que incluso ayudan a establecer un pronóstico ⁹

Fisiopatología:

Tres mecanismos principales contribuyen al desarrollo de la esclerodermia: anomalías vasculares, exceso de fibrosis y fenómeno autoinmune.

Las interacciones anormales entre células endoteliales, fibroblastos y linfocitos (B y T) provocan afectación vascular microcirculatoria. Las células endoteliales producen grandes cantidades de endotelina 1, lo que provoca vasoconstricción y activación de fibroblastos.

Además, los fibroblastos y las células endoteliales activadas producen especies reactivas de oxígeno que aceleran la remodelación vascular y provocan la obliteración de los vasos pequeños. Los fibroblastos activados se diferencian fácilmente en miofibroblastos, que tienen una mayor capacidad de síntesis de colágeno¹⁰

Como toda enfermedad sistémica, su forma de presentación es muy variada, dependiendo del tejido más afectado. Entre las manifestaciones clínicas fácilmente observables se destaca la induración progresiva de la piel, con afectación variable en el rostro, con posibilidad de aparición de telangiectasias faciales, hiperpigmentación y calcificaciones cutáneas. El fenómeno de Raynaud (FR) con diversos grados de severidad, pero sobre todo con dolor y úlceras digitales, se asocia con esta enfermedad. También aparecen artralgias de diferentes entidades y órganos internos comprometidos. Dentro de estos últimos, el compromiso respiratorio marca la gravedad y el pronóstico, junto con la Hipertensión Pulmonar (HTP). El tubo digestivo está comprometido, lo que generalmente causa reflujo gastroesofágico severo.

Clínica:

Manifestaciones generales:

Síntomas con alta frecuencia de presentación como fatiga, insomnio y artralgia limitan las actividades de la vida diaria de los pacientes.¹¹

El fenómeno de Raynaud:

El fenómeno de Raynaud (FR) es una respuesta vascular de las arterias digitales y arteriolas capilares desencadenada por estímulos físicos (predominantemente frío) o situaciones estresantes. Se coloca simétricamente en las manos, aunque se puede hacer en los pies, nariz, orejas u otros lugares, generalmente bien delimitados. Se caracteriza por tres fases que se suceden, aunque algunas pueden pasarse por alto y ocultarse. Fase de palidez: que comienza con una isquemia por vasoespasmo de las arteriolas y capilares, los dedos están fríos, hay una disminución de la sensibilidad y hay una coloración blanca. Fase cianótica: el color blanco de la primera fase sigue a un color azulado debido a la desoxigenación local de la hemoglobina provocada por la lentitud circulatoria. Fase de hiperemia: cuando cede el vasoespasmo, aparece enrojecimiento y calor por reperusión vascular, el FR se vuelve muy severo y progresa a ulceración digital o en ocasiones a gangrena.¹³

Afección cutánea:

El engrosamiento cutáneo es la manifestación más precoz, frecuente y característica del SE. Aparece prácticamente en el 100% de los pacientes. Afecta a ambas manos y se extingue proximalmente las articulaciones metacarpofalángicas, otros signos cutáneos de corte son leves en los pliegues ungueales y alteración de las uñas, ulceraciones cutáneas, telangiectasias, hiperpigmentación de la piel engrosada y calcificaciones cutáneas que afectan a tejidos blandos, dedos, antebrazos, los codos y las rodillas. Con menor frecuencia, los pacientes pueden presentar máculas o manchas cromáticas.

Es característico que las lesiones cutáneas evolucionen en tres etapas:

- Fase edematosa: la piel está tensa, con edema difuso e indoloro de las manos. Cursa con artralgias y puede haber presencia de síndrome del túnel carpiano.

- Fase indurativa: el edema inicial es sustituido por el engrosamiento de la dermis, que hace que la piel se adhiera a estructuras profundas y desaparezca de los pliegues cutáneos, lo que dificulta la extensión de los dedos. La piel se vuelve tersa y brillante debido al adelgazamiento de la epidermis, también puede aparecer vitiligo o hiperpigmentación o la combinación de ambas enfermedades, lo que da a la piel un aspecto moteado.

- Fase atrófica: desaparece el engrosamiento dérmico y la epidermis se atrofia. En el rostro desaparecen los pliegues fisiológicos, la nariz se aprieta y los párpados inferiores se endurecen y atrofian, lo que dificulta el despeje de la mirada. Si se reduce la apertura de la boca (microstomía) y aparecen los pliegues periorales característicos, puede dificultar la deglución en casos graves.

La calcinosis se debe al depósito de calcio subcutáneo en las prominencias óseas, especialmente en las falanges de los dedos de las manos. La piel termina cerrándose, liberando un material blanco y espeso.¹⁴ La presencia de pus es un signo común de infección y puede ocurrir en una variedad de condiciones médicas. En el contexto de una úlcera cutánea, es posible que la infección se haya desarrollado en la zona de la lesión, lo que conduce a la formación de pus. Sin embargo, es importante recordar que solo una evaluación médica adecuada puede confirmar el diagnóstico e indicar el tratamiento correcto.

Las afecciones de la piel son condiciones que afectan la piel y pueden ser causadas por varios factores, como enfermedades infecciosas, reacciones alérgicas, exposición a agentes químicos e incluso el envejecimiento natural de la piel. Estas condiciones pueden afectar la

apariencia y textura de la piel, causando lesiones, picazón, dolor y malestar.

Trastornos musculoesqueléticos:

Los síntomas articulares en ES pueden presentarse antes del tiempo de inicio de la enfermedad y es la principal causa de incapacidad, la más común es la artralgia que se presenta en un 38% a 97% de los pacientes con Ssc. Esto se debe a que son predominantemente poliarticulares, prefieren centrarse en las manos, lo que provoca deterioro funcional; con una disminución de la movilidad, destreza, fuerza de prensión que dificulta la realización de las actividades de la vida diaria.¹⁵ También es frecuente la presencia de tenosinovitis la afectación del tendón es menos inflamatoria y más fibrótica (tenosinovitis esclerosante), roce tendinoso, contracturas en flexión, atrofia muscular que se asocian a dolor provocando una importante discapacidad.

El daño musculoesquelético en la ES ocurre con frecuencia, con una prevalencia del 24% al 97%, y se asocia con una discapacidad y una carga económica significativa. La debilidad muscular y la atrofia, de origen inflamatorio, son síntomas musculoesqueléticos frecuentes que conducen a un rápido deterioro de las condiciones físicas que provoca una reducción del funcionamiento físico (en términos de función, actividad y participación) y de la salud.-calidad de vida relacionada (CVRS).¹⁵⁻⁴¹

Afección digestiva:

Casi todos los pacientes con esclerodermia tienen síntomas de molestias gastrointestinales, que van desde la enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) que ocurre en el 75 al 90 % de los pacientes hasta una disfunción intestinal leve o grave, que puede ser potencialmente fatal. Prácticamente cualquier segmento del tubo digestivo puede verse afectado, con frecuencia destaca la afección esofágica¹⁷ Los principales compromisos orales y maxilofaciales incluyen apertura limitada de la boca (microstomía), interferencia con la masticación y la higiene bucal, reducción del tamaño de los labios (microcheilia), xerostomía, enfermedad periodontal, carcinoma de células escamosas de la lengua, reabsorción del arco cigomático y reabsorción del ángulo mandibular, el proceso coronoides y el cóndilo, lo que conduce a fracturas patológicas y trastornos de la articulación temporomandibular.

El esófago es el órgano interno más frecuentemente comprometido, alcanzando una

prevalencia superior al 90%. Los síntomas se deben principalmente a la alteración de la motilidad esofágica con síntomas como disfagia y dolor torácico, y ERGE con síntomas como acidez estomacal y regurgitación; sin embargo, en pacientes asintomáticos se puede encontrar una alta prevalencia de alteraciones en la mucosa esofágica.¹⁸

Enfermedad pulmonar:

La afectación pulmonar en la esclerodermia es común y en ella intervienen varios factores, algunos de los cuales están directamente relacionados con la enfermedad, como la hipertensión arterial pulmonar (HAP), la enfermedad pulmonar intersticial (EPI), ambas reconocidas como las complicaciones más frecuentes y consideradas la principal causa de muerte durante la esclerodermia.¹⁹ La HAP ocurre más comúnmente en pacientes con esclerosis sistémica cutánea limitada. Por definición, la HAP es la presión arterial pulmonar promedio mayor o igual a 25 mmHg medida en reposo por cateterismo derecho. Se sospecha PAH cuando la presión sistólica de la arteria pulmonar supera los 40 mm Hg en reposo en la ecocardiografía. Los pacientes pueden permanecer asintomáticos durante mucho tiempo, especialmente si no tienen altos niveles de actividad física. El síncope, la hemoptisis y la disfonía (síndrome de Ortner) son signos de gravedad. Los síntomas más frecuentes asociados a la HAP que se manifiestan clínicamente son disnea de esfuerzo, fatiga y, con menor frecuencia, dolor torácico o síncope.²⁰

Enfermedad pulmonar intersticial (EPI)

La enfermedad pulmonar intersticial es común en pacientes con SSC, ya que hasta el 90% de los pacientes muestran evidencia de cambios intersticiales en la tomografía computarizada de alta resolución (HRCT). Es más frecuente con las formas difusas de la enfermedad. La auscultación pulmonar revela crepitantes en la base con síntomas de sequedad y disnea.²¹ La evaluación del EPI se realiza mediante pruebas de función pulmonar (PFT). La habitación más clásica es el cristal de la ventana, y en su lugar aparecen imágenes lineales o reticulares, septales o intralobulillares, más bien un aspecto de nido de abeja con bronquiectasias por tracción. La progresión del EPP debe ser lenta; Sin embargo, alrededor del 12% de los pacientes con esclerodermia progresan a insuficiencia respiratoria terminal. En general, la EPI se manifiesta por una disminución de los volúmenes pulmonares y un aumento de la fibrosis parenquimatosa, con engrosamiento intersticial reticular que es mayor en las bases pulmonares.²²

Cardiopatía:

La afectación cardíaca en SE puede afectar a todas las estructuras del corazón, contribuyendo a arritmias, enfermedades pericárdicas, disfunción miocárdica, insuficiencia cardíaca y enfermedades valvulares.²³

Arritmias: son las complicaciones cardíacas más frecuentes según la gran base de datos de la European League Against Rheumatism Scleroderma Trials and Research, que indicó que entre las 128 muertes relacionadas con SSc, el 26% de las muertes se atribuyeron a un origen cardíaco, sin embargo, las arritmias representan el 6% de las muertes en total. Las arritmias en el mundo se asocian con una alta tasa de mortalidad, pero también se relacionan con un mal pronóstico.²⁴

Enfermedad pericárdica: si es leve y asintomática, se reporta que la enfermedad pericárdica sintomática oscila entre solo el 7% y el 20% de los pacientes con SSC. La afectación del pericardio consiste en pericarditis aguda, pericarditis constrictiva y derrame pericárdico, entre los cuales el derrame pericárdico es el más común y siempre se diagnostica de manera accidental por ecocardiografía, y el derrame pericárdico representa del 15% al 43% de los pacientes en la demostración ecocardiográfica, y el 78% en estudios de autopsia. Las manifestaciones siempre ocurren después de que aparecen otras características clínicas de la esclerodermia. Con la progresión de la enfermedad, los pacientes pueden experimentar síntomas comunes de derrame pericárdico, como dolor en la mama, opresión en la mama, disnea y fiebre.²⁵

Disfunción miocárdica: no es tan frecuente como las arritmias y las enfermedades pericárdicas en SE, es importante como predictor de mortalidad y podría ser la condición más peligrosa para la vida en pacientes con SE. La disfunción miocárdica incluye disfunción del ventrículo izquierdo (VI), disfunción del ventrículo derecho (VD) e insuficiencia cardíaca.²⁶

Enfermedades valvulares: Debido a la baja prevalencia de compromiso valvular en pacientes con SSC, no se considera una manifestación típica. Se ha reportado que la lesión de la válvula mitral es la más frecuente en el compromiso valvular, de los cuales el prolapso de la válvula mitral representa el 60%, aunque la mayoría no tienen consecuencias hemodinámicas y son asintomáticos.²⁷

Clasificación de la esclerodermia:

Hay dos formas principales de esclerodermia: esclerodermia localizada y esclerodermia sistémica, también llamada esclerosis sistémica (SSc).

Esclerodermia localizada:

La esclerodermia localizada se limita a la piel y al tejido subyacente. Evoluciona entre tres fases consecutivas: edematosa, indurada y esclerótica, y luego atrófica. Su resultado es impredecible y las mejoras espontáneas son posibles. En un mismo paciente pueden coexistir distintas formas clínicas de esclerodermia localizada. Hay dos grupos principales de esclerodermia localizada: morfea y esclerodermia lineal.³⁰

La morfolología es la forma clínica más frecuente. Se presentan como tablas simples o múltiples. Estas placas son inicialmente eritematosas y luego se vuelven escleróticas, blancas, induradas, rodeadas de un halo eritematoso característico llamado “anillo púrpura” que refleja su actividad inflamatoria. Generalmente es indoloro, pero puede picar. Posteriormente aparece hipopigmentación y las lesiones se vuelven generalmente atróficas. Las lesiones se encuentran principalmente en el tronco y extremidades proximales; la cara rara vez se ve afectada.

La morfea en placa se puede clasificar además de otros subtipos, según la forma o profundidad de las lesiones. La morfea "gustada" o "enfermedad de la mancha blanca" se refiere a áreas de afectación de la piel en forma de "gota", mientras que la morfea "subcutánea" o profunda indica una afectación sustancial de los tejidos más profundos con relativa preservación de la piel superior. El tipo subcutáneo rara vez puede extenderse profundamente al tejido muscular, pero esto no indica compromiso de los órganos internos.

La morfolología generalizada se define como placas de morfolología múltiple, confluentes o no, que afectan a más de dos sitios anatómicos³¹.

La morfea ampollosa es un subtipo que se caracteriza por ampollas o erosiones que se producen en las placas morfológicas³².

- La esclerodermia lineal se manifiesta como bandas cutáneas engrosadas e induradas, que se encuentran con mayor frecuencia en la cara o las extremidades. Es la forma más común de esclerodermia en niños.

En la piel o en la cara, la esclerodermia lineal da un aspecto llamado "en coup de sable" (expresión francesa que significa "cortado por una espada"). La banda esclerótica se encuentra en la parte anterior, pero puede extenderse a la piel pilosa (causando alopecia cicatricial) en la nariz, así como al labio superior. La piel está hipo o hiperpigmentada, atrófica y adherida a la piel subyacente. Esta forma de esclerodermia a veces se puede asociar con hemiatrofia ipsilateral de la cara y, por lo tanto, es difícil distinguirla del síndrome de Parry-Romberg.

La esclerodermia lineal de las extremidades se denomina "monomélica" y comienza en la infancia. Las bandas de esclerótica atrófica aparecen gradualmente y luego se extienden a los músculos y tendones; esto puede conducir a un aspecto extremo de morfea panesclerótica con deformidades articulares y óseas, a veces asociadas con una detención o retraso en el crecimiento de la extremidad³³.

Esclerodermia sistémica o esclerosis sistémica: esta forma de esclerodermia es la más grave ya que afecta a varios órganos internos²⁰

Criterios de clasificación del Colegio Americano de Reumatología (ACR) y la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR) 2013

Los nuevos criterios de clasificación se muestran en la tabla 1 (ver anexo), mostrando un criterio suficiente, que si está presente es suficiente para la clasificación de Ssc, los dos criterios excluyentes y 7 ítems, con un umbral por encima del cual los casos se clasifican como Ssc. Se determinó que el engrosamiento de la piel de los dedos que se extiende proximalmente a las articulaciones metacarpofalángicas es suficiente para clasificar al paciente como SSc; en caso de no presentarse se aplican 7 ítems adicionales, con pesos variables para cada uno: engrosamiento de la piel de los dedos, lesiones en las yemas de los dedos, telangiectasias, capilares anormales del pliegue ungueal, enfermedad pulmonar intersticial o pulmonar hipertensión arterial, fenómeno de Raynaud y autoanticuerpos relacionados con la SSc.²⁸⁻²⁹

Si un paciente tiene un engrosamiento de la piel de los dedos de ambas manos que se extiende proximalmente a las articulaciones metacarpofalángicas, el sistema de clasificación asigna nueve puntos solo para este ítem, lo que es suficiente para clasificar al paciente como con ES sin aplicar más el sistema de puntos necesario. De lo contrario, el

sistema de puntos se aplica sumando las puntuaciones de las manifestaciones que son "positivas". Los elementos son engrosamiento de la piel de los dedos, lesiones en las puntas de los dedos, telangiectasias, capilares ungueales anormales, hipertensión arterial pulmonar y/o enfermedad pulmonar intersticial, fenómeno de Raynaud y autoanticuerpos relacionados con la Ssc. Dos elementos, el engrosamiento de la piel de los dedos y las lesiones en las puntas de los dedos, incluyen dos posibles manifestaciones diferentes. Si un paciente tiene ambas manifestaciones, la puntuación de la categoría es la puntuación más alta de las dos manifestaciones. Por ejemplo, en el ítem engrosamiento de la piel de los dedos, si un paciente tiene ambas manifestaciones, es decir, dedos hinchados (ponderados 2) y esclerodactilia (ponderados 4), la puntuación total del ítem sería 4. La puntuación máxima posible es 19, y los pacientes con una puntuación ≥ 9 se clasifican como SSc.³⁰

Abordajes terapéuticos en Esclerodermia sistémica:

Ya que este trabajo tiene como objetivo general analizar la literatura actual sobre las intervenciones kinésicas para el tratamiento de la esclerodermia sistémica, es importante conocer en qué consiste la rehabilitación para lograr una mejor comprensión.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la rehabilitación se define como «un conjunto de intervenciones encaminadas a optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en personas con afecciones de salud en la interacción con su entorno».

De este modo, se trabaja con la persona y su familia con el fin de tratar las afecciones subyacentes y sus síntomas; modificar su entorno y adaptarlo mejor a sus necesidades; utilizar productos de apoyo; educar para fortalecer la autonomía; y adaptar tareas de modo que se puedan realizar con mayor seguridad e independencia.³¹

La rehabilitación de la esclerodermia sistémica comprende principalmente dos enfoques distintos que incluyen la rehabilitación local y global. La rehabilitación local se aplica para mantener y/o mejorar las funciones de las manos y la cara, mientras que la rehabilitación global incluye ejercicios aeróbicos y de resistencia. Aunque hasta la fecha se han realizado pocos ensayos clínicos aleatorios de alta calidad, estudios anteriores indicaron la eficacia de la terapia de rehabilitación para disminuir las discapacidades locales y sistémicas, lo que resulta en una mejor calidad de vida. La rehabilitación de la esclerodermia sistémica debe realizarse de forma regular y constante tanto en casa como en los hospitales.³²

Por diversas razones, una de ellas es el dolor en las articulaciones (ver anexo 2) que se

evalúa mediante la Escala visual analógica (EVA), la fatiga, es que el nivel de actividad física en la vida diaria de las personas con esclerodermia es relativamente bajo en comparación con la población general. Para la evaluación de las actividades en la vida diaria, se aplica el cuestionario autoadministrado para funcionalidad SySQ, (ver anexo 3). Por lo tanto para disminuir estas limitaciones y deterioros funcionales se recomienda la terapia con ejercicios ya que es un elemento importante dentro de la rehabilitación cuyo objetivo es el funcionamiento general del individuo y ayuda a los pacientes a satisfacer las demandas de la vida diaria como por ejemplo: alimentarse, vestirse, recrearse, entre otras actividades.³³

Actividad física y ejercicio

Se define a la actividad física (AF) como “todo movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos, y que ocasionan un gasto de energía superior al estado de reposo”

Cuando empleamos la actividad física con fines terapéuticos y preventivos, entonces debemos referirnos a prescripción de ejercicio físico, que se define como el proceso mediante el cual se recomienda a un individuo un régimen de actividad física de manera ordenada e individualizada, con el fin de obtener beneficios con el menor riesgo posible.³⁴

Tipos de Actividad física

Resistencia Cardiovascular: involucra al sistema cardio-respiratorio y al sistema muscular. Éste último utiliza energía generada por metabolismo aeróbico durante un ejercicio prolongado, involucrando grandes grupos musculares.

Fuerza: el ejercicio de fuerza hace que el trabajo muscular sea más duro, utilizando diferentes tipos de resistencia como ser: mancuernas, pelotas, bandas elásticas, máquinas y hasta el propio peso del cuerpo.

Flexibilidad: implica actividades como ser: yoga, estiramientos, elongaciones, gimnasia, etc., con el objetivo de mantener o mejorar el rango articular.

Control Motor: equilibrio, coordinación, marcha, agilidad y el entrenamiento propioceptivo.³⁵

El ejercicio, un subconjunto de la actividad física, es planificado, estructurado, repetido y tiene como objetivo la mejora o el mantenimiento de la forma física, el rendimiento o la

salud. "Actividad física/ejercicio" se refiere aquí a todo lo siguiente: entrenamientos, rehabilitación, fisioterapia, incluidas modalidades como las artes marciales, el canto, el yoga y la danza, para las que cada vez hay más pruebas de que mejoran la salud articular y respiratoria.

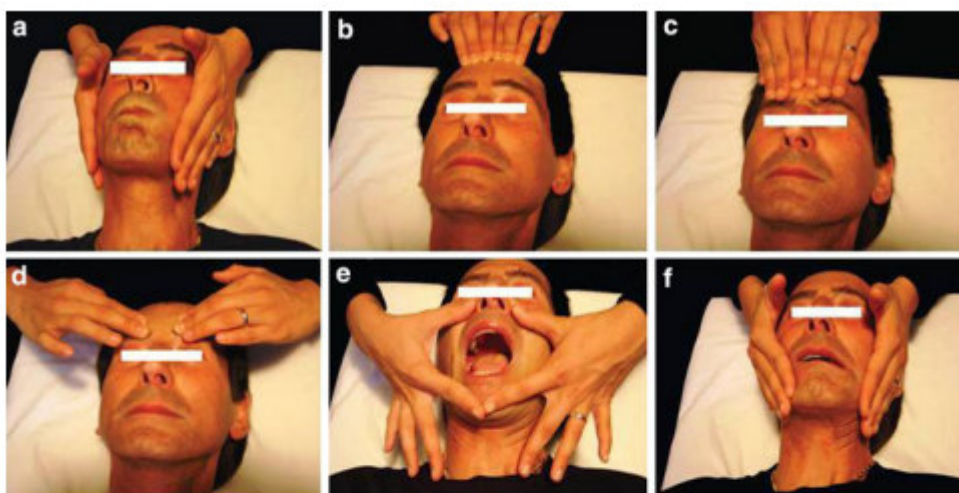
Ejercicios

Los ejercicios aeróbicos y de fortalecimiento muscular mejoran significativamente la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), así como la estructura y la función cardiovascular, endotelial, metabólica/glandular, muscular, la mecánica pulmonar, la movilidad y la inflamación sistémica, con un efecto positivo general sobre los componentes fisiológicos y psicológicos. El ejercicio cultiva una aptitud que puede compensar la deficiencia cardiopulmonar facilitando una mayor facilidad, capacidad y reserva en la interacción de los pacientes con las actividades vitales; por ejemplo, el ejercicio hace que los pies sean más fuertes, flexibles y neurológicamente sensibles, lo que es importante para levantarse, mantener el equilibrio y propulsarse con eficacia. El fortalecimiento diafragmático refuerza la dinámica respiratoria y mejora los atributos que favorecen la capacidad respiratoria, como el equilibrio, la fuerza central y la salud de la columna lumbar.³⁶

El masaje del tejido conjuntivo es una técnica manual que se utiliza para tratar tejidos conectivos alterados, con el fin de aumentar el flujo sanguíneo local y la liberación del tejido implicado mediante el estiramiento del tejido conectivo. Para la afectación facial de la SSc, se recomienda estrictamente tratar no sólo la cara sino también el cuello (Fig. 1a) y las regiones claves. (Fig. 1b).

Otra técnica utilizada es método de Kabat es una técnica de Neurorehabilitación que utiliza patrones de movimiento en espiral y diagonales, junto con estiramiento, resistencia y otras facilitaciones propioceptivas para reforzar el reclutamiento muscular.

El método de Kabat se refiere a la estimulación del orbicular de los labios (Fig. 1c), cigomático (Fig. 1d), elevador de los labios (Fig. 1e), elevador nasal (Fig. 1f), buccinador (Fig. 2a), frontal (Fig. 2b), y músculo corrugador superciliar (Fig. 2c)³⁷



Fuente: S. Maddali-Bongi · G. Landi · F. Galluccio · A. Del Rosso · I. Miniati · M. L. Conforti · R. Casale · M. Matucci-Cerinic.³⁷

Beneficios de los ejercicios en la piel:

El ejercicio y la manipulación manual aumentan el flujo sanguíneo a la piel, lo que proporciona nutrición, oxigenación, eliminación de toxinas y calor; la actividad muscular estimula la función mitocondrial en la piel esencial para la cicatrización de heridas. El ejercicio acelera el drenaje linfático del edema, importante en la enfermedad difusa temprana. Aumenta la circulación y la sudoración en las personas que aún pueden sudar. El sudor facilita la liberación de toxinas y citoquinas inflamatorias a través de la piel.³⁶

Drenaje Linfático Manual

El drenaje linfático manual (DLM) es una terapia manual de masaje suave introducida por Taylor Still a finales del siglo XIX y perfeccionada por Vodder a partir del año 1936.

Esta técnica estimula la circulación del sistema linfático, aumenta la succión de los vasos linfáticos mediante un efecto de bombeo, moviliza el edema y elimina el exceso de líquido intersticial. También actúa sobre el sistema nervioso vegetativo periférico disminuyendo las respuestas simpáticas y aumentando el tono parasimpático, induciendo así un efecto simpaticolítico, y reduce los procesos inflamatorios crónicos.

Se utiliza habitualmente en pacientes que desarrollan linfedema en las extremidades tras la extirpación de los ganglios linfáticos axilares para tratar el carcinoma de mama y también se utiliza en el tratamiento de edemas de distintos orígenes, como los edemas venosos e inflamatorios (postraumáticos, postinfecciosos, posquirúrgicos). De este modo se aplica esta terapia para reducir el edema y mejorar la funcionalidad de las manos y la calidad de vida percibida en los pacientes con ES en la fase edematosa.⁴⁰

Ultrasonido y Terapia Manual

Se han propuesto modalidades físicas para las úlceras digitales (UD), incluida la terapia con ultrasonido y el masaje del tejido conectivo, principalmente utilizando la técnica de McMennel.

La terapia con ultrasonido se utiliza con una frecuencia de 1Mhz, una intensidad de 1 W/cm², un ciclo de trabajo del 60% y una duración de 15 min por sesión. La acción terapéutica del ultrasonido reduce la inflamación y el recuento de bacterias en las heridas y mejora la proliferación celular y la neoangiogénesis.

El masaje del tejido conjuntivo es una técnica manual para tratar tejidos conectivos alterados con el fin de modificar el flujo sanguíneo local y desprender el tejido implicado mediante el estiramiento del tejido conjuntivo mejorando la calidad de vida y depresión en pacientes con Ssc.

La técnica de McMennel consiste en la manipulación corta, oscilante y pasiva, hechos en el límite de movimiento o dentro de los límites del dolor, se busca la decoaptación articular. Mejora el movimiento articular, reduce el dolor y estira la capsula articular y los ligamentos.⁴²

TAI CHI

Otra intervención con múltiples beneficios para los pacientes con esclerodermia es el Tai Chi Chuan o Taiji que es un método de ejercicio tradicional chino que se practica desde hace más de 300 años. Es una colección de ejercicios provenientes de la medicina china y las artes marciales. Es una combinación de ejercicio físico y técnicas de relajación y se utiliza para mejorar la salud física y mental de las personas.

Las formas de Tai Chi incluyen rotaciones del tronco y sus teorías reconocen la importancia del tronco en las actividades de la vida diaria. Además, hubo estudios que muestran los efectos positivos del Tai Chi sobre el sueño, la fatiga, la resistencia, el equilibrio, la ansiedad y la depresión en enfermedades reumatológicas como la fibromialgia, la artritis reumatoide y la osteoartritis.⁴³

Dados los diversos trastornos funcionales observados en el SSc, se cree que el equilibrio puede verse comprometido en estos pacientes. En un estudio⁴⁴, se encontró que la postura y el equilibrio en pacientes con SSc eran diferentes en comparación con el grupo sano. Es por ello que se realizó un estudio para estudiar la eficacia de los ejercicios de Tai Chi sobre la resistencia del tronco, el equilibrio, el sueño, la fatiga, la ansiedad y la depresión en pacientes con esclerodermia.

Dentro de las evaluaciones para el equilibrio del tronco: se realiza la prueba de resistencia lateral del tronco: también se denomina prueba de puente lateral. Se le pide al paciente que levante las caderas del suelo (posición de puente lateral completo) mientras extiende la parte superior del pie sobre la colchoneta frente a la parte inferior del pie. Mientras tanto, la parte superior del brazo se coloca en el costado del cuerpo; el codo de la parte inferior del brazo se coloca debajo del hombro con el antebrazo hacia afuera. (Ver anexo 4)

Para evaluar el equilibrio se utilizó la siguiente escala: Escala de equilibrio de Berg: Esta escala consta de 14 tareas y la puntuación de 0 a 4 se observa por el desempeño del paciente en cada tarea. Incluye tareas como sentarse o ponerse de pie, estar de pie sin apoyo, sentarse sin apoyo, estar de pie con los ojos cerrados. En los casos en los que el paciente no puede realizar la actividad en absoluto, se otorga una puntuación de 0, y cuando el paciente completa la actividad de forma independiente, se otorga una puntuación de 4. La puntuación más alta es 56, de 0 a 20 puntos indica desequilibrio, de 21 a 40 puntos indica un equilibrio aceptable, de 41 a 56 puntos indica un buen equilibrio. La escala tarda entre 10 y 20 minutos en completarse. (Ver anexo 5)

Índice de calidad del sueño de Pittsburg: Un cuestionario desarrollado por Buysse et al. Determina los trastornos del sueño y las causas de los trastornos del sueño. Consta de 24 preguntas en las que se evalúa el estado de sueño de una persona en el último mes. La puntuación total del índice oscila entre 0 y 21. Una puntuación alta indica una mala calidad del sueño. Una puntuación total por debajo de 5 y 5 indican una "buena" calidad del sueño, y una puntuación superior a 5 indica una "mala" calidad del sueño. (Ver anexo 6)

Escala de Severidad de la Fatiga: Es un cuestionario en el que la severidad de la fatiga es respondida por la persona. Consta de nueve preguntas. La puntuación está entre 1 y 7. La puntuación alta indica una fatiga alta. Escala de Impacto de la Fatiga: Esta escala evalúa los efectos de la fatiga en las actividades de la vida diaria y la calidad de vida. Contiene 40 preguntas en total. Consta de subdivisiones cognitivas, físicas y sociales. La puntuación oscila entre 0 y 160 puntos y la puntuación más alta indica un efecto negativo. (Ver anexo 7)

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión: Es una escala ampliamente utilizada que evalúa los niveles de ansiedad y depresión de los individuos en un total de 14 preguntas. Las respuestas puntúan entre 0 y 3, mientras que las puntuaciones altas indican una alta ansiedad o depresión.⁴³ (Ver anexo 8)

Modalidad de atención remota:

Telerehabilitación

El término “telemedicina”, que se introdujo por primera vez en 1993, ha ido ganando importancia en la práctica clínica diaria. Se define como la prestación de servicios de salud a través de telecomunicaciones remotas e incluye tanto servicios interactivos de consulta como de diagnóstico. Uno de los campos de la telemedicina más aplicados en la última década es la telerehabilitación, que comenzó a ganar relevancia en 2016 y consiste en aplicar rehabilitación mediante tecnologías de telecomunicaciones³⁸

La telerehabilitación puede aumentar la adherencia al tratamiento, la satisfacción y la conciencia general sobre la salud al permitir que los participantes asuman un papel activo en el manejo de la enfermedad y la toma de decisiones.

Se destacó que el programa de ejercicios basado en telerehabilitación supera muchas barreras de acceso, incluidas las restricciones de tiempo y de viaje, proporciona acceso incluso a pacientes con discapacidades más graves y que tratar a los pacientes en casa es una opción práctica, rentable y ampliamente disponible para Manejo de la fatiga.³⁹

Las herramientas digitales más utilizadas son las videoconferencias, plataforma de mensajería gratuita (Whatsapp) instalada en computadoras o teléfonos inteligentes, correo electrónico para enviar videos de los ejercicios ³⁸⁻³⁹

Se ha estudiado que la telerehabilitación mejora el dolor, la fatiga, la actividad física, la calidad de vida, el sueño, la ansiedad y la depresión en pacientes con ES. La telerehabilitación es un método eficaz ya que elimina los obstáculos para acceder al programa de ejercicios, como limitaciones de recursos y tiempo, problemas de transporte, deficiencias geográficas, económicas o físicas, distancia social y pandemias globales.³⁹

V. Estrategia metodológica.

Para la elaboración de esta investigación, a partir del marco teórico, la pregunta problema, los objetivos formulados, la investigación se basará en la recolección de información a través del método de revisión bibliográfica, que consiste en analizar, seleccionar y clasificar la bibliografía sobre la temática de un modo organizado.

Para realizar el trabajo antes mencionado, se analizará la información pertinente para identificar las intervenciones kinésicas desarrolladas para las mujeres con esclerodermia.

Las fuentes de información son las siguientes: PubMed, Scielo y Biblioteca Virtual en Salud (BVS), en los periodos comprendidos entre 2014 y 2024.

En la búsqueda de la información se utilizarán las siguientes palabras claves: esclerodermia sistémica, terapia física, ejercicio terapéutico, dolor músculo esquelético, desempeño funcional y disfunción.

a. Estrategia de búsqueda.

Palabra	Termino Libre	DeCS	MeSH
#1	Esclerodermia Sistémica	Esclerodermia Sistémica	"Scleroderma, Systemic" [Mesh]
#2	Terapia Física	Modalidades de Fisioterapia	"Physical Therapy Modalities" [Mesh]

#3	Ejercicio Terapéutico	Terapia por ejercicio	“Exercise Therapy” [Mesh]
#4	Dolor músculo esquelético	Dolor músculo esquelético	“Musculoskeletal Pain” [Mesh]
#5	Desempeño funcional	Rendimiento físico funcional	“Physical functional Performance”[Mesh]
#6	Disfunción	Fisiopatología	“Physiopathology” [Mesh]

b. Combinación de palabras claves.

	Término	Conector	Término	Conector	Término
#7	#2	AND	#3		
#8	(#2	OR	#3)	AND	#1
#9	#1	AND	#3	AND	#4
#10	#1	AND	(#5	AND	#6)

c. Criterios de inclusión:

Para ser incluidos en esta revisión, los artículos deberían cumplir con los siguientes requisitos:

- Estudios comprendidos entre el año 2015 y 2025.
- La población de estudio debe estar conformada por personas mayores de 18 años con diagnóstico de Esclerodermia.
- Población sin distinción de género.
- Incluyan una intervención kinésica como tratamiento.

d. Criterios de exclusión:

- Menores de 18 años.
- Ausencia de diagnóstico confirmado de esclerodermia.
- Presencia de otras enfermedades autoinmunes que puedan interferir en la evaluación.
- Ausencia de intervención kinésica en el tratamiento durante el estudio.

VI. Contexto de Análisis

Para el contexto de análisis se incluyeron 8 artículos, de los cuales 7 son estudios controlados aleatorios y 1 de ellos es un ensayo controlado multicéntrico. Fueron publicados en: Italia (2020), Turquía (2023), Brasil (2022), Italia (2023), Turquía (2020). Reino Unido (2023), Polonia (2021) y Francia (2016).

A continuación se presenta un breve resumen de los de los artículos seleccionados que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión establecidos en esta tesina. Se hace hincapié en el objetivo de cada investigación, las intervenciones realizadas, los pacientes evaluados y sus características, las mediciones llevadas a cabo, las variables analizadas y los resultados obtenidos. Se incluyeron un total de 8 artículos científicos:

1). Filippetti M, et al. (41). ***“Efecto de un programa de ejercicio domiciliario personalizado en pacientes con esclerosis sistémica: un ensayo controlado aleatorizado”.*** *Effect of a tailored home-based exercise program in patients with systemic sclerosis: A randomized controlled trial.*

Se realizó en Italia (2020). El objetivo fue evaluar el efecto de un programa de ejercicio domiciliario sobre la capacidad funcional, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y la discapacidad en pacientes con esclerosis sistémica (ES).

El método de estudio un ensayo controlado aleatorio de 6 meses en pacientes con ES comparando un programa de ejercicio mínimamente supervisado en el hogar (ejercicio en una bicicleta estacionaria y fortalecimiento de las extremidades superiores; estiramiento de

las manos) con la atención habitual. Al inicio y después de 3 y 6 meses, los pacientes se sometieron a: prueba de caminata de 6 minutos; movilidad de la mano en prueba de esclerodermia; prueba de esfuerzo máximo en una bicicleta ergométrica; Medidas de fuerza (prensi3n manual, cuádriceps y bíceps). La CVRS (forma abreviada 36 [SF-36]) y la discapacidad (índice de discapacidad del cuestionario de evaluaci3n de la salud [HAQ-DI]) se midieron al mismo tiempo.

Todos los participantes eran pacientes ambulatorios y dieron su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio, que se llevó a cabo de acuerdo con los principios de la Declaraci3n de Helsinki y fue aprobado por el Comité de Ética local.

Se evaluó para participar en el estudio a los pacientes con diagnóstico de Ssc, según los criterios del American College of Rheumatology (ACR).

Los pacientes que cumplieron con los criterios de selecci3n se sometieron a dos días de detecci3n y pruebas. Durante la primera visita, los pacientes fueron sometidos a evaluaci3n clínica. Realizaron una prueba de esfuerzo máximo en un ciclo ergómetro, completaron los cuestionarios para evaluar la CVRS (forma corta 36, SF-36) y las capacidades funcionales (cuestionario de evaluaci3n de la salud, índice de discapacidad, HAQ-DI), el mismo día. Durante la segunda visita, los participantes realizaron la prueba de movilidad de la mano en esclerodermia (HAMIS), 6MWT (Test de marcha de los 6 minutos), y mediciones de cuádriceps, bíceps y fuerza de prensi3n manual. Para todos los cuestionarios se utilizaron las versiones italianas.

Los pacientes fueron asignados aleatoriamente a uno de dos grupos: el grupo de intervenci3n (IG) y el grupo de control (CG). El primero comenzó un programa de entrenamiento físico de 6 meses de duraci3n. En una entrevista que duró entre 30 y 40 minutos, a los pacientes del segundo grupo se les dieron recomendaciones genéricas para aumentar su actividad física.

Los pacientes del GI fueron instruidos, en una sesi3n de aproximadamente una hora, por un fisioterapeuta sobre cómo realizar el programa de ejercicio físico en casa. Aprendieron a utilizar la bicicleta estática y a realizar los ejercicios para los miembros superiores. Durante los primeros 3 meses del periodo de entrenamiento, los pacientes recibieron una llamada telefónica de un fisioterapeuta una vez al mes, durante la cual se reforzó la participaci3n en el programa de ejercicios. Además, se les preguntó sobre sus

efectos secundarios y el cumplimiento del programa de ejercicios. El CG recibió una llamada telefónica con el mismo horario, pero sólo para evaluar su estado de salud.

Resultados:

Participaron en el estudio cuarenta y cuatro pacientes. Veintidós fueron asignados aleatoriamente al grupo de intervención (GI, edad media $63,60 \pm 10,40$ años) y 22 al grupo control (GC, $61,80 \pm 14,40$ años). A los 6 meses, la distancia caminada en 6 minutos aumentó en 46 m (valor inicial 486, IC 95 % 458-513 m; 6 meses 532, IC 95 % 504-561 m) en IG, mientras que disminuyó 5 m (valor inicial 464, IC del 95% 431-497 m; 6 meses 459, IC del 95% 427-490 m) en GC con una tendencia temporal significativamente diferente en la comparación entre grupos ($P < 0,001$). También se observó una mejora en las medidas de fuerza (prensión manual, $p = 0,003$; cuádriceps, $p < 0,001$; bíceps, $p < 0,001$), en la puntuación del componente físico del SF-36 ($p < 0,001$) y en el HAQ- DI ($p = 0,011$).

2). Fulden Sari et al.³⁹ Turquía (2023). ***“Efectos de un programa de ejercicios basado en telerehabilitación en pacientes con esclerosis sistémica”***. *Effects of a telerehabilitation-based exercise program in patients with systemic sclerosis*.

Realizó un estudio controlado, aleatorizado para evaluar los efectos de un programa de ejercicios basado en telerehabilitación en pacientes con ES.

Se incluyeron pacientes con ES que fueron diagnosticados según los criterios ACR/EULAR. Los participantes elegibles para el estudio fueron seleccionados de forma aleatoria según los criterios predefinidos. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de los pacientes para participar en el estudio. Cuarenta y seis pacientes con ES fueron separados aleatoriamente en dos grupos como telerehabilitación y control.

Se administraron ejercicios clínicos basados en Pilates al grupo de tratamiento basado en telerehabilitación durante 8 semanas, todos los días, 2 sesiones al día, cada sesión con una duración promedio de 10 minutos. Se creó un canal de YouTube que los pacientes del grupo de tratamiento podían seguir regularmente, todos los días, cuando lo desearan. Se instaló el software de comunicación por video Zoom Meeting y WhatsApp en computadoras y teléfonos inteligentes para compartir el enlace del ejercicio y comunicarse.

En todos los pacientes se evaluaron: nivel de discapacidad, dolor, la fatiga, la calidad de vida, el sueño, la actividad física, la ansiedad y la depresión al inicio y al final del estudio.

-Nivel de discapacidad: se evaluó mediante el Cuestionario de evaluación de la salud de la esclerodermia (SHAQ). Consta de los cinco síntomas y signos de SSc de los cinco dominios originales del Cuestionario de Evaluación de la Salud. Hay cinco ítems que evalúan la evaluación global del paciente, los síntomas de Raynaud, las úlceras digitales, la afectación pulmonar y gastrointestinal en la escala. El SHAQ varía de 0 a 3 y se clasifica en dificultad leve a moderada con una puntuación de entre 0 y 1, discapacidad de moderada a grave entre 1 y 2 y discapacidad de grave a muy grave entre 2 y 3.

-Dolor: El reposo, la actividad y el dolor nocturno se evaluaron con la escala numérica de dolor (NPS). El NPS es la escala que los pacientes deben calificar marcando el número que mejor refleja la gravedad del dolor entre 0 y 10. Un valor de 0 significa "sin dolor" y un valor de 10 significa "el peor dolor imaginable". Se pide a los pacientes que observen la intensidad del dolor o la intensidad promedio del dolor en las últimas 24 h.

-Fatiga: se evaluó mediante la Escala de Evaluación Multidimensional de Fatiga (MAF). El cuestionario MAF evalúa la fatiga en los últimos 7 días en cuatro dimensiones: 1) grado de fatiga, 2) gravedad de la fatiga, 3) efecto en las actividades de la vida diaria y 4) frecuencia de la fatiga. De la escala se extraen un mínimo de 1 punto (sin fatiga) y un máximo de 50 puntos (fatiga severa).

-Actividad física: se evaluó con el Cuestionario Internacional de Actividad Física (IPAQ). El cuestionario consta de siete preguntas y recopila información sobre caminar y actividades moderadas y vigorosas.

-Ansiedad y depresión: se evaluaron mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS). HADS tiene dos subescalas, HADS-depresión (HADS-D) y HADS-ansiedad (HADS-A), y cada subescala contiene siete ítems. Para cada subescala, se aplicó una puntuación límite de 8.

-Calidad de vida: Se utilizó el Perfil de Salud de Nottingham (NHP) para evaluar la calidad de vida. Consta de dos dimensiones. La primera dimensión de la escala consta de ítems que examinan problemas experimentados, como el funcionamiento psicológico, social y físico asociado con la salud. Tiene seis dimensiones y 38 ítems que están asociados con el dolor, la energía vital, la aptitud física, los trastornos del sueño, el aislamiento social y la reacción emocional. La segunda dimensión del NHP tiene siete ítems que se relacionan con las tareas del hogar, el trabajo, la familia, la vida social y sexual, los pasatiempos y el tiempo libre. Una puntuación más alta muestra una mayor gravedad de los problemas de salud.

-Dormir: El sueño se examinó utilizando el Índice de Calidad del Sueño de Pittsburgh (PSQI). Consta de 24 preguntas. Las primeras 19 preguntas las responde la propia persona y las últimas 5 preguntas las responde un compañero de cuarto o un miembro de la familia. El cuestionario consta de preguntas sobre la frecuencia de los problemas del sueño, su calidad y duración. La puntuación de las preguntas oscila entre 0 (sin problema) y 3 (angustia grave). El cuestionario consta de un total de siete subcomponentes, y la suma de los subcomponentes indica la calidad del sueño.

Resultados:

Las características clínicas y demográficas fueron similares en ambos grupos ($p > 0,05$). La fatiga, el dolor, la ansiedad y la depresión disminuyeron en ambos grupos, mientras que la calidad de vida y la calidad del sueño aumentaron después del programa de ejercicio ($p < 0,05$). Sin embargo, las mejoras en el grupo de telerehabilitación fueron estadísticamente más significativas que en el grupo de control para todos los parámetros estudiados ($p < 0,05$).

Los resultados de este estudio demuestran que los programas de entrenamiento físico basados en telerehabilitación redujeron los niveles de fatiga, dolor, ansiedad y depresión en

pacientes con ES, al tiempo que mejoraron la calidad de vida y el sueño. Los beneficios observados fueron más sólidos en el grupo de telerehabilitación que en el de un programa de ejercicios en casa.

3) Santos Cardozo L. et al. Brasil (2022). *“Terapia de ultrasonido de inmersión en combinación con terapia manual en el tratamiento de úlceras digitales isquémicas en la esclerosis sistémica”*. *Immersion Ultrasound Therapy in Combination with Manual Therapy in the Treatment of Ischemic Digital Ulcers in Systemic Sclerosis*.

Es un ensayo controlado aleatorizado, tuvo como objetivo investigar la efectividad de la movilización articular y los ejercicios terapéuticos de Maitland sobre la funcionalidad de las manos en pacientes con esclerosis sistémica realizado en un hospital universitario de tercer nivel.

Todos los participantes firmaron el formulario de consentimiento libre e informado y los procedimientos del estudio siguieron los principios de la Declaración de Helsinki. Se reclutaron pacientes con esclerosis sistémica en el ambulatorio de reumatología del Hospital.

Se seleccionaron 24 pacientes en forma aleatoria y los criterios de inclusión fueron diagnóstico de esclerosis sistémica establecido por un reumatólogo, según los criterios de clasificación ACR/EULAR 2013, con edad superior a 18 años y presentación de alteración de la funcionalidad de la mano determinada por una puntuación en la escala de Cochin.

Los pacientes fueron sometidos a una evaluación inicial y al final de las 12 semanas de tratamiento. Para evaluar la funcionalidad de las manos se utilizó la Escala Funcional de la Mano de Cochin, que contiene 18 preguntas que abordan actividades diarias con las manos, con una puntuación que va de 0 (sin dificultad) a 5 (imposible de realizar), siendo la puntuación total de 0 a 90. En pacientes con esclerosis sistémica, la diferencia mínima clínicamente importante para la mejora es -3,38 puntos.

La medida de resultado primaria fue la funcionalidad de las manos (COCHIN). Las medidas de resultados secundarias fueron discapacidad (SHAQ), dolor (escala analógica visual), rango de movimiento (HAMIS y Delta dedo a palma), fuerza de agarre (dinamómetro JAMAR) y calidad de vida (SF12).

El rango de movimiento de la mano se midió utilizando la Modified Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS), que evalúa cuatro movimientos de la mano (movimientos de extensión y flexión de los dedos, abducción de los dedos y extensión de la muñeca), y cada ítem se evalúa en una escala de 0 (sin dificultad) a 3 (no puedo hacerlo) y una puntuación total que varía de 0 a 12 para cada mano. También se utilizó la evaluación por el delta dedo a palma (DFTP) para rango de movimiento, prueba que mide la diferencia en centímetros entre la extensión y flexión total de los dedos, y cuanto menor es el valor, menor es el rango de movimiento.

La calidad de vida fue verificada mediante el Medical Outcome Study Short Form12-Item (SF-12); la fuerza de prensión manual se midió utilizando el dinamómetro Jamar (medida en kg); y para evaluar el dolor en muñeca y mano se utilizó la Escala Visual Analógica. En la evaluación de la fuerza de prensión y la movilidad de la mano se consideraron los datos de la mano dominante. También se utilizó la Escala de Percepción del Cambio Global (PGIC versión portuguesa) para verificar el cambio percibido por el paciente después del tratamiento

El grupo de Fisioterapia realizó durante 12 semanas, dos veces por semana, un protocolo de movilización articular y ejercicios terapéuticos, aplicados en las manos de forma bilateral. Cada sesión duró aproximadamente 1 hora.

Se realizaron ejercicios terapéuticos para manos con materiales de bajo costo, abordando ejercicios activos libres y activos resistidos en ambas manos, con movimientos utilizados en las actividades manuales diarias, con una duración promedio de 20 minutos.

Para la movilización articular se utilizó el concepto Maitland, aplicando las técnicas de tracción y deslizamiento antero posterior y postero-anterior, con movimientos oscilatorios y rítmicos, durante 30 segundos o un minuto cada maniobra, en grados I, II o III en articulaciones del carpo, intermetacarpiano, metacarpofalángico e interfalángico bilateralmente. La aplicación de movilización tuvo una duración promedio de 40 minutos.

Resultados:

Todos los pacientes en el grupo de fisioterapia informaron un cambio positivo en los efectos del tratamiento, desde moderadamente mejores hasta mucho mejores, mientras que en el grupo de control, nueve pacientes no notaron cambios significativos o informaron un

empeoramiento en su condición inicial. En la evaluación de la funcionalidad mediante la escala COCHIN se observó una diferencia media de 11,33 (IC -2,31 a 24,97) en la comparación entre el grupo de fisioterapia y el grupo control al final del tratamiento

La movilización articular utilizada en el presente estudio puede haber contribuido al aumento de la funcionalidad, pues cuando se utiliza en los grados I y II puede disminuir el dolor y cuando se aplica en los grados III y IV puede aumentar el rango de movimiento, además de actuar sobre el tejido.

4) Scaturro D et al. (2023) “Terapia de ultrasonido de inmersión en combinación con terapia manual en el tratamiento de úlceras digitales isquémicas en la esclerosis sistémica”. *Immersion Ultrasound Therapy in Combination with Manual Therapy in the Treatment of Ischemic Digital Ulcers in Systemic Sclerosis.*

Realizó un ensayo controlado, aleatorio en Italia (2023). El objetivo del estudio es evaluar la eficacia de un tratamiento combinado de terapia manual y terapia de ultrasonido en pacientes con úlceras digitales isquémico (UDI) en comparación con la terapia manual sola.

Métodos: Realizaron un estudio de antes y después (estudio no aleatorizado). Inscribieron una serie consecutiva de pacientes UDI sometidos a tratamiento de rehabilitación y los dividimos en dos grupos: un grupo de tratamiento formado por pacientes sometidos a una combinación de terapia manual e inmersión en agua estadounidense y un grupo de atención estándar formado por pacientes sometidos únicamente a terapia manual.

En el momento de la primera visita (T0) y al final del período de rehabilitación de 4 semanas (T1), evaluaron la capacidad funcional, la intensidad del dolor, la evolución de la úlcera y la calidad de vida.

Los criterios de inclusión fueron un diagnóstico de SSc según los criterios ACR y EULAR, se inscribieron consecutivamente pacientes con esclerodermia que presentaban UDI (desde abril de 2022 hasta noviembre de 2022) En ambos grupos, todos los pacientes continuaron con sus tratamientos farmacológicos habituales.

Se incluyeron en el estudio un total de 45 pacientes, 24 pacientes pertenecientes al grupo de tratamiento y 21 pacientes pertenecientes al grupo de atención estándar. Los pacientes se dividieron en dos grupos: un grupo de tratamiento formado por pacientes que se

sometieron a un tratamiento de rehabilitación que consistía en una combinación de terapia manual y ecografía por inmersión en agua y un grupo de atención estándar formado por pacientes que se sometieron a un tratamiento de rehabilitación que consiste únicamente en terapia manual. El tratamiento de rehabilitación fue realizado por todos los pacientes en la misma época del año (de abril a junio 2023) y se realizó durante 20 sesiones diarias, 5 días a la semana, durante 4 semanas consecutivas. A todos los pacientes se les proporcionó información clínica y recomendaciones educativas sobre nutrición y protección de la piel.

La terapia manual propuesta duró 90 minutos e implicó una combinación de tres técnicas diferentes: manipulación de McMennel, masaje del tejido conectivo y la técnica de movilización de Poupain.

La manipulación de McMennel es una técnica para reducir la rigidez de las articulaciones y reducir el dolor estirando el complejo capsuloligamentario. Se utilizó durante 40 min. Previene el desarrollo de deformidad en garra y aumenta el trofismo del cartílago, lo que resulta en una mejora en la movilidad de la mano y la fuerza extrínseca de los músculos de la mano, disminuyendo el dolor y la rigidez de las articulaciones.

El masaje del tejido conectivo (que dura 30 minutos) mejora la circulación sanguínea de la piel y desempeña un papel relajante muscular, manteniendo la piel suave.

La técnica de movilización Poupain tiene una duración de 20 min y consiste en movilizaciones lentas y progresivas mediante un movimiento rítmico y regular de tracción y liberación, que permite la recuperación de la longitud fisiológica de los tejidos blandos.

La terapia de ultrasonido se utilizó con una frecuencia de 1 MHz, una intensidad de 1 W/cm², un ciclo de trabajo del 60% y una duración de 15 min por sesión. Las manos del paciente se sumergieron dentro de un recipiente metálico de 90 cm de diámetro que contenía 4 litros de agua a una temperatura de 37 a 37,5 °C. La acción del ultrasonido terapéutico reduce la inflamación y el recuento de bacterias en las heridas y mejora la proliferación celular y la neoangiogénesis.

Utilizaron las siguientes escalas de evaluación: escala de evaluación numérica (NRS) para el dolor; Índice de mano de Duruoz (DHI) para la capacidad funcional; Herramienta de estado de úlceras por presión (PSST) para la curación de úlceras; y escalas Short Form Health Survey (SF-36) para la calidad de vida (CdV). Nuestra medida de resultado

primaria fue la capacidad funcional (DHI), mientras que nuestras medidas de resultado secundarias fueron el dolor (NRS), la curación de úlceras (PSST) y la calidad de vida.

El DHI es un cuestionario autoinformado diseñado para evaluar los límites de actividad de la mano. Incluye 18 ítems que se califican en una escala de 6 puntos donde 0 es "sin dificultad" y 5 es "imposible". El PSST incluye 13 ítems relacionados con las características de la herida y el tejido circundante, a los que se les asigna una puntuación del 1 al 5. La suma total de todas las puntuaciones proporciona la puntuación del PSST, donde cuanto más altas sean las puntuaciones finales, más grave será el estado de la herida.

El SF-36 es un cuestionario compuesto por ocho preguntas de opción múltiple que se pueden dividir en dos grandes subgrupos: el componente físico de la enfermedad y el componente mental de la enfermedad. Se asigna una puntuación a cada escala; cuanto mayor sea la puntuación, mejor será el estado de salud física y mental. La puntuación varía de 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud).

Resultados:

Todos los pacientes presentaban úlceras en las yemas de los dedos y presentaban rigidez y pérdida de función articular por contracturas en flexión provocadas por la retracción de la piel. En el grupo de tratamiento, observamos una mejora estadísticamente significativa en la capacidad funcional de la mano, en el dolor y en la curación de las úlceras. Mientras que en el grupo de atención estándar, observaron una mejora estadísticamente significativa sólo para la capacidad funcional de la mano.

5) Cetin SY, et al. (2020) “Investigación de la eficacia del programa de ejercicios de Tai Chi en pacientes con esclerodermia: un estudio controlado aleatorizado”. *Investigation of the effectiveness of Tai Chi exercise program in patients with scleroderma: A randomized controlled study*

Realizó un estudio controlado, aleatorizado en Turquía (2020). Tuvo como objetivo estudiar los efectos del programa de ejercicios de Tai Chi sobre la resistencia del tronco, el equilibrio, el sueño, la fatiga, la ansiedad y la depresión en pacientes con esclerosis sistémica (ES).

Se incluyeron 28 pacientes con diagnóstico de ES según los criterios de Clasificación (2013) y fueron seleccionados de forma aleatoria en dos grupos: Tai Chi (n: 14) y grupo de ejercicio en casa (n: 14). Para la evaluación se utilizó la prueba de resistencia lateral del tronco, la escala de equilibrio de Berg, el índice de calidad del sueño de Pittsburg, la escala de gravedad de la fatiga y la escala de impacto de la fatiga, y la escala de ansiedad y depresión. Todas las evaluaciones se realizaron al inicio y al final de la décima semana. Todos los pacientes firmaron el consentimiento informado para el estudio.

El entrenamiento de Tai Chi fue supervisado por un fisioterapeuta. El programa de ejercicios de Tai Chi se creó seleccionando las 10 formas básicas de las 24 formas cortas del estilo Yang. El nombre de las formas: Principio, Separar las crines del caballo, Cigüeña extendiendo las alas, Cepillarse las rodillas y pisar, Tocar la gaita, Ahuyentar al mono, Agarrar la cola del gorrión izquierda, Agarrar la cola del gorrión derecha, Látigo sencillo, Mover las manos como las nubes.

A los pacientes con Ssc se les enseñó cada forma durante 1 semana y se combinó con el formulario anterior cada semana. Todos los formularios se completaron a las 10 semanas. Cada sesión duró 1 hora (15 min para ejercicios de calentamiento, 30 min de Tai Chi y 15 minutos de ejercicios de enfriamiento). Los 14 pacientes de SSc se dividieron en dos grupos de 7. Los pacientes de Ssc realizaron las formas 10 veces en cada sesión. Los formularios fueron cuidadosamente enseñados en cada sesión proporcionando la postura necesaria.

Los movimientos se realizaban de forma lenta, continua y transfiriendo el peso de una pierna a la otra. Durante los ejercicios, los pacientes descansaban en cualquier momento. Como los movimientos se realizaban lentamente, los errores se corregían inmediatamente. No se observaron efectos secundarios durante los ejercicios.

El grupo de ejercicio en casa recibió un programa de 1 hora en casa 2 días a la semana. Los primeros y últimos 15 minutos del programa de ejercicios consistieron en ejercicios de calentamiento y enfriamiento y ejercicios de fortalecimiento abdominales y de espalda 10 veces cada uno durante 30 minutos.

Resultados: Después del entrenamiento, se observó una diferencia estadísticamente significativa en todos los parámetros en el grupo de Tai Chi. Según los resultados del

estudio, la resistencia del tronco, el equilibrio y la calidad del sueño aumentaron; la fatiga, la ansiedad y la depresión disminuyeron tras el programa de ejercicios de Tai Chi.

Hubo una diferencia significativa en la resistencia del tronco y la calidad del sueño en el grupo de ejercicio en casa ($p:0,00-0,03$) en comparación con el pre-entrenamiento. Cuando se compararon los valores delta entre los grupos, el grupo de Tai Chi fue superior al grupo de ejercicio en casa en todos los parámetros excepto en la resistencia del tronco.

6) Mitropoulos A et al. (2020) ***“Exploración de la viabilidad de un programa de ejercicios que incluya entrenamiento aeróbico y de resistencia en personas con esclerosis sistémica cutánea limitada”***. *Exploring the feasibility of an exercise programme including aerobic and resistance training in people with limited cutaneous systemic sclerosis*.

Este estudio se realizó en Reino Unido (2020). Es un ensayo controlado, aleatorizado. Tuvo como objetivo analizar la viabilidad de un protocolo de ejercicio combinado (entrenamiento aeróbico y de resistencia) en personas con SSc cutánea limitada (lcSSc)

Treinta y dos pacientes con lcSSc definida según el Colegio Americano de Reumatología y la Liga Europea contra el Reumatismo, fueron asignados aleatoriamente en dos grupos (grupo de ejercicio y control). El grupo de ejercicio se sometió a un programa de ejercicio de 12 semanas, dos veces por semana. Todos los pacientes realizaron mediciones de seguimiento iniciales, de tres y seis meses donde se evaluaron la capacidad funcional, la composición corporal y la calidad de vida. Las experiencias de los participantes fueron exploradas a través de entrevistas. Todos los participantes dieron su consentimiento informado por escrito para participar.

El entrenamiento de alta intensidad comenzó con un calentamiento de 5 minutos en una manivela de brazo (aeróbico ligero y ejercicios suaves de amplitud de movimiento). A continuación se realizaba HIIT durante 30 s al 100%, intercalados por 30 s de recuperación pasiva para un total de 30 min. Al final de la sesión, los pacientes realizaron un período de enfriamiento de 5 min.

El entrenamiento de resistencia, los pacientes realizaron cinco ejercicios de la parte superior del cuerpo en circuito durante tres círculos intercalados de 2-3 min.

La intensidad se mantuvo en 10 repeticiones máximas y se realizaron ajustes de peso para compensar cualquier mejora de la fuerza durante la intervención de ejercicios. La intensidad se controló mediante la escala de Borg. Los cinco ejercicios fueron los siguientes (1) press de pecho con mancuernas en un banco inclinado 30°, (2) elevación lateral de brazos con mancuernas en posición sentada, (3) curl de bíceps con mancuernas, (4) extensión de tríceps en la polea desde una posición de pie y (5) agarre de la mano con dinamómetro.

Las evaluaciones basales realizadas al inicio del estudio: antropometría, capacidad funcional y calidad de vida. El grupo de ejercicio (HIIT y RT) realizó un programa de ejercicio de 12 semanas, mientras que el grupo de control no realizó el programa de ejercicio. Se realizó un seguimiento de ambos grupos después de un período de 12 semanas (3 meses) y 24 semanas (6 meses) realizando las mismas mediciones que se llevaron a cabo en el momento inicial.

Las entrevistas semi estructuradas fueron realizadas en una muestra aleatoria intencionada de 12 pacientes del grupo de ejercicio ($n = 6$) y del grupo de control ($n = 6$). Las entrevistas duraron entre 15 y 20 minutos y se grabaron digitalmente.

Resultados: El cumplimiento fue del 92,6% sin abandonos. La confianza de los individuos para participar en el protocolo de ejercicio del estudio dos veces por semana fue del 95%. La calidad de vida del grupo de ejercicio mostró una mayor satisfacción con la vida, menos ansiedad y dolor acompañado del fenómeno de Raynaud.

Los resultados sugieren que un protocolo de ejercicio combinado era factible para las personas con lcSSc, sin eventos adversos, lo que resultó en una alta adherencia y bajas tasas de deserción, altos niveles de disfrute e intenciones de participación futura en este ejercicio. Por tanto, el protocolo específico es una terapia complementaria segura para personas con lcSSc.

7) Waszczykowski M et al. “Papel y eficacia de la rehabilitación compleja y supervisada en la función general y de la mano en pacientes con esclerosis sistémica: estudio de seguimiento de un año”. Role and effectiveness of complex and supervised rehabilitation on overall and hand function in systemic sclerosis patients-one-year follow-up study

Realizó en un ensayo clínico controlado en Polonia (2021). El objetivo de este estudio fue estimar los resultados a largo plazo de la rehabilitación compleja y supervisada de las manos en pacientes con esclerosis sistémica (ES).

El objetivo secundario fue estimar cuánto tiempo podría mantenerse el efecto positivo de la rehabilitación aplicada sobre la función de la mano en pacientes con SSc y con qué frecuencia estos pacientes deberían someterse a este tipo de tratamiento.

En este estudio se inscribieron cincuenta y un pacientes: 27 pacientes (grupo de estudio) fueron tratados con un protocolo de rehabilitación supervisado complejo de 4 semanas. Al grupo de control de 24 pacientes se le prescribió un programa de ejercicios en casa únicamente. Ambos grupos fueron evaluados al inicio del estudio y después de 1, 3, 6 y 12 meses de seguimiento con el Cuestionario de Discapacidad del Brazo, Hombro y Mano (DAHS) como resultado primario, dolor (EVA: análogo visual). escala), escala de función de la mano de Cochin (CHFS), índice de discapacidad del cuestionario de evaluación de la salud (HAQ-DI), esclerodermia-HAQ (SHAQ), rango de movimiento (d-FTP: dedo delta a palma, prueba de oposición de dedo de Kapandji) y agarre de la mano y pellizcar como resultados secundarios.

Se proporcionó el mismo programa de rehabilitación a todos los pacientes del grupo de estudio, se realizó 3 días a la semana durante 4 semanas y duraron 1,5 h por sesión. El programa de rehabilitación constó de las siguientes actividades: masaje en hidromasaje con ejercicios activos de mano y codo, masaje de tejidos blandos y manipulación pasiva de las articulaciones.

A todos los pacientes, tras completar el protocolo de rehabilitación, se les prescribió además un programa de ejercicio diario para realizar en casa (de 30 min de duración), consistente en flexión y extensión de los dedos, abducción y aducción de los dedos en oposición al pulgar, flexión, extensión, desviación cubital y radial de la muñeca, y pronación y supinación del antebrazo.

A los pacientes del grupo de control se les indicó que realizaran sesiones diarias en casa (30 min) de ejercicios activos que implicaran flexión y extensión de todos los dedos en las articulaciones MCP, DIP y PIP; oposición de los pulgares de ambas manos; flexión, extensión y desviación radial y cubital de las muñecas; y pronación y supinación de los antebrazos.

Resultados: En el grupo de estudio, al final del programa de rehabilitación (seguimiento de 1 mes), hubo mejoras estadísticamente significativas en todos los parámetros y escalas medidos. El grupo de control mostró una ligera mejora con respecto a la función de la mano (DASH, CHFS), el dolor (EVA) y la amplitud de movimiento (puntuación de Kapandji) sólo después del mes de seguimiento, pero las mejoras no fueron significativas.

Los resultados de nuestro estudio indican que la rehabilitación combinada, estandarizada y supervisada propuesta aquí tiene un efecto significativo en la mejora de la función de la mano y la reducción del dolor en pacientes con ES. Se lograron mejoras estadísticamente significativas en la función de la mano inmediatamente después de completar el programa de rehabilitación y después de 3 y 6 meses de seguimiento.

8) Rannou F. et al. (2016). *“Fisioterapia personalizada versus atención habitual para pacientes con esclerosis sistémica: un ensayo controlado aleatorizado”*. *Personalized Physical Therapy Versus Usual Care for Patients With Systemic Sclerosis: A Randomized Controlled Trial*.

Publicó un ensayo controlado aleatorizado multicéntrico desarrollado en 4 hospitales de tercer nivel en Francia, cuyo objetivo fue comparar un programa de Fisioterapia con la atención habitual de pacientes con Esclerosis sistémica con discapacidad.

El diseño de Zelen modificado implicó 2 pasos. En el primer paso, se invitó a los pacientes a participar en un estudio de cohorte destinado a evaluar la discapacidad en la ES. En el segundo paso, los pacientes fueron asignados aleatoriamente a 2 grupos. Los pacientes asignados al azar al grupo de atención habitual fueron evaluados al inicio del estudio y a los 1, 6 y 12 meses. A los pacientes asignados al azar al grupo experimental se les informó que habían sido asignados al azar y que, si estaban de acuerdo, recibirían un programa de fisioterapia estandarizado e individualizado. Firmaron un segundo formulario de consentimiento.

Los participantes del estudio fueron reclutados en 3 departamentos de medicina interna (en París y Lille, Francia) y 1 departamento de reumatología (en Estrasburgo, Francia). Los criterios de elegibilidad fueron adultos mayores de 18 años con un diagnóstico de SSc según el American College of Rheumatology (ACR).

Intervenciones: Los objetivos del programa eran aumentar el rango de movimiento de las articulaciones deterioradas, aumentar la fuerza muscular y la capacidad aeróbica y disminuir la microstomía bucal, las retracciones de la piel, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación. Los ejercicios se estratificaron según los objetivos del paciente (rango de movimiento, fuerza, capacidad aeróbica y limitaciones de actividad) y la localización de la enfermedad (boca y cara, hombros, codos, muñecas, dedos, caderas, rodillas o global).

Durante las sesiones supervisadas, el fisioterapeuta propuso y elaboró un programa domiciliario estandarizado y personalizado al paciente según el programa supervisado del paciente. Se pidió a los pacientes que realizaran ejercicios en casa durante 30 minutos diarios. El número máximo de ejercicios se fijó en 8 para aumentar la adherencia y la calidad de la realización. El paciente recibió un documento para llevar a casa con una explicación clara de los ejercicios seleccionados y que incluía un número de teléfono de apoyo.

Los pacientes del grupo de atención habitual recibieron el tratamiento habitual según lo prescrito por su médico (internista, reumatólogo o médico de cabecera), sin restricciones de fisioterapia.

Resultados: En total, se incluyeron 220 pacientes y se asignaron al azar al grupo de fisioterapia ($n = 112$) o al grupo de atención habitual ($n = 108$). Los pacientes fueron reclutados desde septiembre de 2005 hasta noviembre de 2009, y la última visita de seguimiento se realizó en octubre de 2011. De los cuales 190 pacientes completaron las intervenciones asignadas y, para 169, tuvimos datos completos sobre las medidas de resultado a los 12 meses de seguimiento.

Al mes, la reducción de la discapacidad inicial según el HAQ DI fue mayor para el grupo de fisioterapia que para el grupo de atención habitual, al igual que la discapacidad reducida según el Scleroderma HAQ. También se observó una reducción de la microstomía, una

mejor movilidad global de la mano y una reducción de la discapacidad y el dolor de la mano.

A los 6 meses, la reducción de la microstomía fue mayor para el grupo de fisioterapia que para el grupo de atención habitual y hubo una mejor movilidad de la mano (índice de Kapandji. No observamos diferencias entre los grupos en la mayoría de los resultados secundarios a los 12 meses.

A los 12 meses de seguimiento, el 35% de los pacientes considerados con SSc habían empeorado (36% en el grupo de fisioterapia y 34% en el grupo de atención habitual); El 25% tuvo una nueva manifestación de SSc (26% y 23%, respectivamente), se modificaron los tratamientos farmacológicos en el 61% y 62%, respectivamente, y 10 y 9 pacientes, respectivamente, presentaron úlceras digitales empeoradas o nuevas.

En conclusión, un programa de fisioterapia supervisado personalizado de 1 mes seguido de sesiones de ejercicio en el hogar no redujo la discapacidad a los 12 meses, pero tuvo beneficios a corto plazo para los pacientes con SSc.

VII. Resultados:

Diseño de estudio:

Los resultados de este trabajo de investigación se obtuvieron a partir del análisis de los 8 artículos incluidos, los cuales tuvieron diferentes tipos de diseño de estudios y fueron: 7 estudios controlados aleatorizados y 1 estudio clínico multicéntrico.

Los artículos seleccionados fueron llevados a cabo en Italia (2020) (2023), Turquía (2020) (2023), Brasil (2022), Reino Unido (2023), Polonia (2021) y Francia (2016).

Población objeto de estudio y sus atributos:

La población de estudio en los artículos incluidos, fueron mujeres y hombres con diagnóstico de ES confirmado. La edad de los participantes comprendidas en el estudio fue desde los 18 años hasta los 85 años, donde el promedio general fue de 48 años para las mujeres y 65 años para los hombres entre los ocho artículos.

En cuanto a la cantidad de los participantes en los 7 ECA (art 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,) oscilaron entre 291 mujeres y 34 hombres. Por otra parte en el art. 8 del estudio clínico multicéntrico se incluyeron 220 pacientes.

Intervenciones:

El análisis de los ocho artículos reveló que las intervenciones llevadas a cabo, fueron diferentes programas de modalidades terapéuticas, que comprendieron entre: programas de ejercicios domiciliarios, ejercicios terapéuticos aeróbicos y de resistencia, movilización articular, terapia con ultrasonido, el Tai chi como ejercicio físico y la telerehabilitación como una modalidad a distancia y complementaria. En base a esto se destaca que: los ejercicios domiciliarios se utilizaron en el art. 1, la telerehabilitación se utilizó en el art. 2, mientras que en el art. 3 se destaca la terapia manual como la movilidad articular en manos y la aplicación de la técnica manual de Maintland. Por otra parte en el artículo 4 se utilizó el ultrasonido como agente físico para las manos. En el artículo 5 se utilizó el Tai chi como programa de ejercicio físico, se implementó el entrenamiento aeróbico y de resistencia en el art. 6. Y en los siguientes artículos 7 y 8 se aplicaron las técnicas de fisioterapia convencional.

De los artículos analizados se observó que la duración promedio de las intervenciones fue de 12 semanas, con un rango que varió entre 6 semanas y 1 año. En cuanto a la frecuencia semanal de las sesiones fueron de 3 veces por semana con una variación de 1 a 7 veces por semana. Asimismo, se observó que la duración promedio de las sesiones fue de 45 minutos, con un rango que varió entre 30 y 90 minutos.

Las modalidades terapéuticas fueron llevados a cabo por fisioterapeutas, excepto en los artículos 2 y 5 que no lo especifica. El seguimiento del mismo fue en forma supervisada en todos los artículos. Los distintos tipos de modalidades terapéuticas fueron realizados en

forma combinada en todos los programas, menos en los art. 2 y 5 que solo realizaron telerehabilitación y Tai chi.

Instrumentos de evaluación utilizados:

Entre las variables evaluadas se encontraron: la fatiga, el dolor, la fuerza muscular y función del miembro superior, la calidad de vida, calidad de sueño, ansiedad y depresión y la actividad física.

Las escalas y/o cuestionarios más utilizados como métodos de evaluación en los estudios incluidos fueron: criterios del ACR/ EULAR (tabla 1), Escala visual Análoga (tabla 2), cuestionario de funcionalidad para la esclerodermia (tabla 3). Además se utilizó: Prueba de resistencia lateral del tronco (tabla 4), Escala de equilibrio de Berg (tabla 5), cuestionario de Pittsburg de calidad de sueño (tabla 6), Escala de severidad de la fatiga y Escala Hospitalaria de Ansiedad y depresión, el cuestionario para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) (formulario corto 36 SF 36) (tabla 9), Escala Funcional de la Mano de Cochin (COCHIN) (tabla 10).

Impacto de las intervenciones:

A partir de la evaluación de los resultados obtenidos de los diferentes programas terapéuticos llevados a cabo en los artículos analizados, se han evidenciado efectos positivos en diversos aspectos:

- ✓ En cuanto a los efectos del programa de ejercicios aeróbicos domiciliarios supervisados en el art. 1 demostró una mejora en el rendimiento físico, la calidad de vida y la discapacidad en comparación con la atención habitual. De esta manera se logró mejorar la calidad de vida, atribuible al aumento del rendimiento físico y a los resultados que se obtuvieron mediante un programa simple realizado en casa.
- ✓ En cuanto al programa de telerehabilitación, una modalidad a distancia y complementaria que se presenta en el art. 2 ha demostrado que se redujeron los niveles de fatiga, dolor, ansiedad y depresión en pacientes con ES, a la vez que mejoraron la calidad de vida y el sueño. Los beneficios observados fueron más sólidos en el grupo de telerehabilitación que en el grupo de ejercicios en casa.
- ✓ Por otra parte los efectos de la movilidad articular y los ejercicios terapéuticos en

manos descriptos en el art. 3 han demostrado que la realización de dicha terapia mejoró la funcionalidad de las manos, redujeron el dolor en las manos y las muñecas, aumentaron el rango de movimiento y mejoraron la calidad de vida en los pacientes.

- ✓ En cuanto a los efectos de la terapia con ultrasonido por inmersión combinado con terapia manual del art 4, parece ser útil para el manejo de úlceras por presión interna en pacientes con esclerodermia. A su vez se observó una mayor mejoría en la puntuación SF-36 (formulario de calidad de vida relacionada a la salud) en el grupo de tratamiento.
- ✓ Por otro lado los efectos de los ejercicios de Tai chi del art 5 han demostrado un efecto positivo sobre la resistencia, el equilibrio, la calidad del sueño, la fatiga, la ansiedad y la depresión en pacientes con esclerosis sistémica. El Tai Chi debería incluirse en los programas de rehabilitación como una alternativa segura de ejercicio.
- ✓ En cuanto a los efectos del ejercicio aeróbico y de resistencia del art 6 demostraron que la realización de un programa de ejercicio que combina HIIT y entrenamiento de resistencia fue factible para personas con esclerosis sistémica, lo que se tradujo en una alta adherencia, bajas tasas de abandono, altos niveles de satisfacción e intención de participar en futuros programas de ejercicio.
- ✓ En cuanto a los efectos de la rehabilitación compleja y supervisada en la función general y de la mano que se presentan en el art 7 demostraron la importancia del programa integral de rehabilitación de las extremidades superiores propuesto para pacientes con esclerosis sistémica y disfunción de la mano. Las mejoras en el dolor, la función general y la función de la mano tras la fisioterapia se mantuvieron entre 3 y 6 meses después de finalizar el programa pero no a largo plazo.
- ✓ Y en cuanto a los efectos de la fisioterapia personalizada versus la atención habitual del art 8 han evidenciado que no se observó una diferencia estadísticamente significativa en la discapacidad a los 12 meses. La discapacidad se redujo al mes en los pacientes del grupo de fisioterapia, así también se observó una diferencia estadísticamente significativa en la movilidad y la función de la mano, así como en el dolor, al mes. La microstomía fue menor en el grupo de fisioterapia a los 1, 6 y 12 meses

Limitaciones metodológicas y de diseño del estudio

Entre las principales limitaciones de los artículos analizados se encuentran: el tamaño reducido de la muestra, lo que puede limitar la generalización de los resultados a una población más amplia de personas con esclerodermia sistémica. Asimismo, la duración relativamente corta del seguimiento que impide evaluar los efectos a largo plazo de las intervenciones fisioterapéuticas.

Otro factor a considerar es la falta de adherencia al tratamiento o a la ejecución completa del programa terapéutico por parte de algunos participantes, debido a distintos motivos, personales, laborales o de salud. Estas circunstancias podrían haber influido en la magnitud de los resultados observados.

A pesar de estas limitaciones, los hallazgos obtenidos ofrecen información valiosa sobre los beneficios potenciales de los diferentes programas de rehabilitación en pacientes con esclerodermia sistémica.

VIII. Conclusión

A modo de conclusión, la esclerosis sistémica (ES) es una enfermedad crónica no transmisibles compleja y multisistémica que afecta diversos sistemas del cuerpo humano. Sus manifestaciones generales incluyen síntomas como fatiga, insomnio y artralgia, que limitan significativamente las actividades diarias de los pacientes. El fenómeno de Raynaud, caracterizado por cambios de coloración en los dedos en respuesta al frío o al estrés, es una manifestación vascular prominente. La afectación cutánea es una de las características más tempranas y distintivas de la ES, con engrosamiento progresivo de la piel, desarrollo de telangiectasias, hiperpigmentación y calcinosis, lo que puede conducir a importantes complicaciones en la movilidad y la función de los pacientes.

Los trastornos musculoesqueléticos, como la artralgia y la tenosinovitis, son comunes en la ES y contribuyen significativamente a la discapacidad física. La afectación del sistema digestivo, que abarca desde el reflujo gastroesofágico hasta la disfunción intestinal grave, y las complicaciones pulmonares, como la hipertensión arterial pulmonar y la enfermedad pulmonar intersticial, representan importantes desafíos clínicos y pueden ser potencialmente mortales.

En conjunto, estas manifestaciones ilustran la complejidad y la gravedad de la ES, subrayando la importancia de un enfoque multidisciplinario en su manejo y tratamiento para mejorar la calidad de vida y reducir la morbilidad y la mortalidad asociadas a esta enfermedad debilitante.

La rehabilitación en pacientes con esclerosis sistémica (ES) abarca una amplia gama de enfoques terapéuticos destinados a optimizar la funcionalidad y reducir la discapacidad. Se divide principalmente en dos categorías: rehabilitación local y global. La primera se centra en mantener o mejorar las funciones específicas de las manos y la cara, mientras que la segunda incluye ejercicios aeróbicos y de resistencia para mejorar la función física general.

La rehabilitación adecuada y compleja de estos pacientes les brinda la oportunidad de realizar AVD, manteniendo sus actividades familiares y sociales.

En resumen, la rehabilitación en la esclerodermia sistémica es un componente integral del manejo de esta enfermedad compleja. A través de enfoques terapéuticos centrados en la actividad física, el ejercicio y modalidades específicas de rehabilitación, se puede mejorar

la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes, ofreciéndoles herramientas para enfrentar los desafíos físicos y emocionales asociados con esta condición.

A partir del análisis de los ocho artículos incluidos en esta investigación, se evidencia que las distintas modalidades terapéuticas aplicadas en pacientes con esclerosis sistémica generaron resultados favorables en múltiples dimensiones de la salud. Las intervenciones fisioterapéuticas, tanto presenciales como domiciliarias o mediante telerehabilitación, contribuyeron significativamente a mejorar la funcionalidad, la fuerza muscular, la movilidad articular, la calidad de vida, el estado emocional y la calidad del sueño de los pacientes, además de reducir la fatiga y el dolor.

Sin embargo, es importante reconocer las limitaciones presentes en los estudios analizados, tales como el tamaño reducido de las muestras, la variabilidad en la duración de las intervenciones y el seguimiento limitado a corto plazo. Estas condiciones resaltan la necesidad de futuras investigaciones con mayor rigor metodológico y seguimiento prolongado para confirmar la sostenibilidad de los beneficios observados.

En conclusión, la evidencia disponible respalda la relevancia del abordaje fisioterapéutico integral en la esclerosis sistémica, destacando su papel fundamental en la mejora funcional, el bienestar general y la calidad de vida de los pacientes, reafirmando así la importancia de la intervención kinésica dentro del manejo interdisciplinario de esta patología.

Con esta investigación se puede afirmar que las intervenciones kinesicas son beneficiosas para los pacientes que padecen esta patología ya que mejora su calidad de vida relacionada a la salud, la fatiga, ansiedad y depresión.

Se puede concluir mediante los resultados obtenidos a través de la bibliografía analizada que la mayor población afectada son las mujeres en un 92%, mientras que en los hombres con esta patología es del 8%

El rango de edad más afectado según los artículos analizados es entre los 46-50 años de edad con un 32%, luego continua entre los 51-55 años de edad con el 22%, 56-60 años con el 18%, 61-65 años con el 16% y 66-70 años con el 12%.

IX. Sugerencias

Si bien, la gran mayoría de los estudios analizados refirieron resultados favorables para la salud de los pacientes, se requiere un mayor número de investigaciones con poblaciones de estudio superiores a las analizadas, ya que los hallazgos encontrados resultan inconsistentes e insignificantes, debido a los ensayos con una muestra muy pequeña. Además, en su mayoría, los estudios no superaban las 28 semanas de intervención. Por lo tanto se deberían realizar ensayos controlados más prolongados en el tiempo y con una mayor muestra.

Se sugiere también más estudios en cuanto a las intervenciones en Kinesiología, ya que la evidencia es escasa y limitada.

X. Referencias bibliográficas

1. Duró Pujol, Juan Carlos. Reumatología Clínica. Barcelona: Elsevier; 2010.
2. Bayrakdar M. Incidencia y prevalencia de la esclerosis sistémica en todo el mundo : una revisión sistemática integral y un metanálisis . [Internet]. 2021;[citado el 5 de noviembre de 2021]. Disponible en: doi:10.1093/reumatología/keab190
3. Zhong L, Pope M. Prevalencia e incidencia de la esclerosis sistémica: una revisión sistemática y metanálisis. [Internet]. 2019 [citado el 5 de noviembre de 2021] disponible en: <https://doi.org/10.1111/1756-185X.13716>
4. Tech Universidad Tecnológica España. Epidemiología de la esclerosis sistémica. [Internet]. 20 de abril de 2021. [citado el 7 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.techtitute.com/ar/medicina/blog/epidemiologia-de-esclerosis-sistemica>
- 5 . Hughes M. Raynaud fenómeno y úlceras digitales en la esclerosis sistémica. [Internet] 2020 [citado el 10 de noviembre de 2021] Disponible en: doi:10.1038 / s41584-020-0386-4
6. Ingegnoli F. Actualización sobre la epidemiología, factores de riesgo y resultados de la enfermedad esclerosis sistémica. [Internet] 2018 [citado el 10 de noviembre de 2021] ; Disponible en: DOI: [10.1016 / j.berh.2018.08.005](https://doi.org/10.1016/j.j.berh.2018.08.005)
7. N. Hyphantis T. El impacto del funcionamiento psicológico en la calidad de vida de los pacientes con esclerosis sistémica.[Internet] 2007; [citado el 1 y 2 de noviembre de 2021] Disponible en: DOI: [10.1016 / j.semarthrit.2007.03.008](https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2007.03.008)
8. Benatti F, Pedersen B. Ejercicio como terapia antiinflamatoria para enfermedades reumáticas: regulación de mioquinas;[Internet] 2015 [citado el 1 y 2 de noviembre de 2021] Disponible en: DOI: [10.1038 / nrheum.2014.193](https://doi.org/10.1038 / nrheum.2014.193)
9. Aspe Unanue L, González Hermosa MR, Gardeazabal García J. Esclerodermia (esclerosis sistémica). Piel. 2010 May;25(5):252–66.
10. Cutolo M, Soldano S, Smith V. Pathophysiology of systemic sclerosis: current understanding and new insights. Expert Review of Clinical Immunology. 2019 May 13;15(7):753–64.

11. Bassel M, Hudson M, Taillefer SS, Schieir O, Baron M, Thombs BD. Frecuencia e impacto de los síntomas experimentados por pacientes con esclerosis sistémica: resultados de una encuesta nacional canadiense. *Reumatología*. 1 de abril de 2011;50(4):762-7.
12. Firestein GS. Kelley y Firestein, tratado de reumatología. Barcelona Elsevier D.L; 2018.
13. Pauling JD, Hughes M, Papa JE. Fenómeno de Raynaud : una actualización sobre diagnóstico, clasificación y manejo. *Clin Rheumatol*. diciembre 2019;38(12):3317-30.
14. Ferreli C, Gasparini G, Parodi A, Cozzani E, Rongioletti F, Atzori L. Manifestaciones cutáneas de esclerodermia y trastornos similares a la esclerodermia: una revisión exhaustiva. *Clin Rev Allergy Immunol*. diciembre 2017;53(3):306-36.
15. Sandler RD, Matucci-Cerinic M, Hughes M. Implicación musculoesquelética de la mano en la esclerosis sistémica. *Seminarios en Artritis y Reumatismo*. 2020 abril; 50(2):329–34.
16. Randone SB, Guiducci S, Cerinic MM. Deterioro musculoesquelético en la esclerosis sistémica. *Mejores prácticas e investigación en reumatología clínica*. abril de 2008; 22(2):339–50.
17. Kirby DF, Chatterjee S. Evaluación y manejo de las manifestaciones gastrointestinales en la esclerodermia. *Opinión actual en reumatología [Internet]*. 1 de noviembre de 2014 [citado el 26 de agosto de 2022];26(6):621–9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25207461/>
18. Lúquez-Mindiola A, Atuesta AJ, Gómez-Aldana AJ. Manifestaciones gastrointestinales de la esclerosis sistémica: una revisión actualizada. *Revista Mundial de Casos Clínicos*. 6 de agosto de 2021;9(22):6201–17.
19. Rubio-Rivas M, Homs NA, Cuartero D, Corbella X. Prevalencia e incidencia de hipertensión arterial pulmonar en esclerosis sistémica: revisión sistemática y metanálisis. *Revisiones de autoinmunidad*. 2021 ene;20(1):102713.
20. Odonwodo A, Badri T, Hariz A. Scleroderma [Internet]. *PubMed. Treasure Island (FL): Publicación StatPearls*; 2022. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537335/#article-28781.s6>
21. Schoenfeld SR, Castelino FV. Enfermedad pulmonar intersticial en la esclerodermia. *Clínicas de enfermedades reumáticas en América del Norte [Internet]*. 1 de mayo de 2015

- [citado el 2 de octubre de 2022];41(2):237–48. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4385198/>
22. Hinchcliff M, Varga J. Esclerosis/esclerodermia sistémica: una enfermedad multisistémica tratable. Médico de familia estadounidense [Internet]. 15 de octubre de 2008 [citado el 3 de octubre de 2022];78(8):961–8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18953973/>
 23. Nie LY, Wang XD, Zhang T, Xue J. Complicaciones cardíacas en la esclerosis sistémica: diagnóstico temprano y tratamiento. Revista médica china [Internet]. 5 de diciembre de 2019 [citado el 22 de noviembre de 2021];132(23):2865–71. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6940066/>
 24. Tyndall AJ, Bannert B, Vonk M, Airò P, Cozzi F, Carreira PE, et al. Causas y factores de riesgo de muerte en la esclerosis sistémica: un estudio de la base de datos EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR). Anales de las enfermedades reumáticas [Internet]. 1 de octubre de 2010;69(10):1809–15. Disponible en: <https://ard.bmj.com/content/69/10/1809?hwshib2=authn%3A1611767518%3A20210126%253A36277595-d124-4e33-8c36-31712bff27c3%3A0%3A0%3A0%3AUwyiJhDCs%3A6%3AX9Bocw%3A6m8g%3A3D%3A3D>
 25. Fernández Morales A, Iniesta N, Fernández-Codina A, Vaz de Cunha J, Pérez Romero T, Hurtado García R, et al. Taponamie cardíaca y derrame pericárdico severo en la esclerosis sistémica: informe de nuevos pacientes y revisión de la literatura. Revista Internacional de Enfermedades Reumáticas [Internet]. 1 de octubre de 2017 [citado el 18 de octubre de 2022];20(10):1582–92. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27943614/>
 26. Kahan A, Allanore Y. compromiso miocárdico primario en la esclerosis sistémica. Reumatología. 2006 oct;45(suppl_4):iv14 –7
 27. Benelli C, Chieffo A, Giustino G, Montorfano M, Latib A, Panoulas VF, et al. Resultados preliminares tras implante percutáneo de válvula aórtica en pacientes con esclerosis sistémica. Euro Intervention: Revista de Euro PCR en colaboración con el Grupo de Trabajo de Cardiología Intervencionista de la Sociedad Europea de Cardiología [Internet]. 1 de abril de 2015 [citado el 18 de octubre de 2022];10(12):1464–7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25912392/>
 28. Ferreira Morales JL, Gutiérrez Tamayo AM, Bahamonde Olaya E, Rodríguez Padilla LM, Velásquez-Franco CJ, Mesa Navas MA, et al. Caracterización de pacientes adultos

- con esclerosis sistémica en un centro de referencia del norte de Colombia: estudio descriptivo. Revista Colombiana de Reumatología [Internet]. 1 de diciembre de 2020 [citado el 25 de octubre de 2022]; 27:2–9. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232020000500002&lng=en&nrm=iso&tlng=es#B16
29. Van den Hoogen F, Khanna D, Fransen J, Johnson SR, Baron M, Tyndall A, et al. 2013 Classification Criteria for Systemic Sclerosis: An American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism Collaborative Initiative. Arthritis & Rheumatism [Internet]. 2013 Oct 3;65(11):2737–47. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3930146/>
30. Hoogen F van den, Khanna D, Fransen J, Johnson SR, Baron M, Tyndall A, et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. Annals of the Rheumatic Diseases [Internet]. 2013 Nov 1;72(11):1747–55. Available from: <https://ard.bmj.com/content/72/11/1747.long>
31. Rehabilitación [Internet]. www.who.int. 2023. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
32. Mugii N, Hamaguchi Y, Maddali-Bongi S. Clinical significance and usefulness of rehabilitation for systemic sclerosis. Journal of Scleroderma and Related Disorders. 2018 Feb;3(1):71–80.
33. Liem SIE, Vliet Vlieland TPM, Schoones JW, de Vries-Bouwstra JK. The effect and safety of exercise therapy in patients with systemic sclerosis: a systematic review. Rheumatology Advances in Practice [Internet]. 2019 Dec 9;3(2):rkz044. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6913710/>
34. Jose Antonio Casajus GVR. Ejercicio físico y salud en poblaciones especiales. Narváez J, editor. Madrid; 2011. 217 p
35. Incarbone O, Ferrante D, Bazan N, González G, Barengo N, Konfino J. Manual director de Actividad Física y Salud de la República Argentina. Igarss 2014. 2012;(1):118.

36. Pettersson H, Alexanderson H, Poole JL, Varga J, Regardt M, Russell AM, et al. Exercise as a multi-modal disease-modifying medicine in systemic sclerosis: An introduction by The Global Fellowship on Rehabilitation and Exercise in Systemic Sclerosis (G-FoRSS). *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* [Internet]. 2021 Sep 1;35(3):101695. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1521694221000371>
37. Maddali-Bongi S, Landi G, Galluccio F, Del Rosso A, Miniati I, Conforti ML, et al. The rehabilitation of facial involvement in systemic sclerosis: efficacy of the combination of connective tissue massage, Kabat's technique and kinesitherapy: a randomized controlled trial. *Rheumatology International*. 2010 Mar 18;31(7):895–901.
38. REPORT OF THE WCPT/INPTRA DIGITAL PHYSICAL THERAPY PRACTICE TASK FORCE [Internet]. 2020. Available from: <https://world.physio/sites/default/files/2020-06/WCPT-INPTRA-Digital-Physical-Therapy-Practice-Task-force-March2020.pdf>
39. Sari F, Oskay D, Tufan A. Effects of a telerehabilitation-based exercise program in patients with systemic sclerosis. *Zeitschrift Fur Rheumatologie* [Internet]. 2023 Apr 25;1–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10127957/>
40. Bongi SM, Del Rosso A, Passalacqua M, Miccio S, Cerinic MM. Manual lymph drainage improving upper extremity edema and hand function in patients with systemic sclerosis in edematous phase. *Arthritis Care & Research*. 2011 Aug;63(8):1134–41.
41. Filippetti M, Cazzoletti L, Zamboni F, Ferrari P, Caimmi C, Smania N, et al. Effect of a tailored home-based exercise program in patients with systemic sclerosis: A randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports* [Internet]. 2020 Sep 1;30(9):1675–84. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32350931/>
42. Scaturro D, Moretti A, Fabio Vitagliani, Guggino G, Tomasello S, Davide Lo Nardo, et al. Immersion Ultrasound Therapy in Combination with Manual Therapy in the Treatment of Ischemic Digital Ulcers in Systemic Sclerosis. *Medicina-lithuania*. 2023 Jul 20;59(7):1335–5.

43. Cetin SY, Calik BB, Ayan A. Investigation of the effectiveness of Tai Chi exercise program in patients with scleroderma: A randomized controlled study. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. 2020 Aug;40:101181.

44. Lima TRL, Guimarães FS, Neves RS, Menezes SLS, Lopes AJ. Scleroderma: Assessment of posture, balance and pulmonary function in a cross-sectional controlled study. *Clinical Biomechanics* [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2024 May 12];30(5):438–43. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0268003315000789>

X. ANEXOS

TABLA 1: Criterios ACR/ EULAR (2013)

Criterios ACR/EULAR 2013	Subitem	Puntaje	n (%)	ESD (n = 16)	ESL (n = 27)	Esclerodermia sine ES (n = 1)
Engrosamiento de la piel de los dedos de ambas manos proximal a MCF.		9	17 (38,6)	15	2	
—						
Engrosamiento de la piel de los dedos	«Dedos en salchicha» (<i>puffy fingers</i>)	2	9 (20,5)	6	3	
	Esclerodactilia distal a la MCF, proximal a la IFP	4	43 (97,7)	16	27	
—						
Lesiones en la punta de los dedos	Úlceras digitales	2	5 (11,4)	1	4	
	«Cicatrices deprimidas»	3	7 (15,9)	3	4	
—						
Telangiectasia		2	23 (52,3)	6	16	1
Alteración capilaroscópica		2	15 (34)	10	5	
—						
Hipertensión arterial pulmonar y/o enfermedad pulmonar intersticial	Hipertensión arterial pulmonar	2	11 (25)	4	7	
	EPI	2	15 (34,1)	6	8	1
—						
Fenómeno de Raynaud		3	44 (100)	16	27	1
—						
Anticuerpos relacionados (anti-centrómero, anti-Scl70, anti-RNA polimerasa III)	Anti Scl70	3	24 (54,6)			
	Anti-centrómero		7 (15,9)	5	2	
			17 (38,6)		16	1

ESD: esclerosis sistémica difusa; ESL: esclerosis sistémica limitada; ES: esclerosis sistémica; MCF: articulaciones metacarpofalángicas; IFP: articulaciones interfalángicas proximales; EPI: enfermedad pulmonar intersticial.

Tabla 2. Escala Visual Analógica.

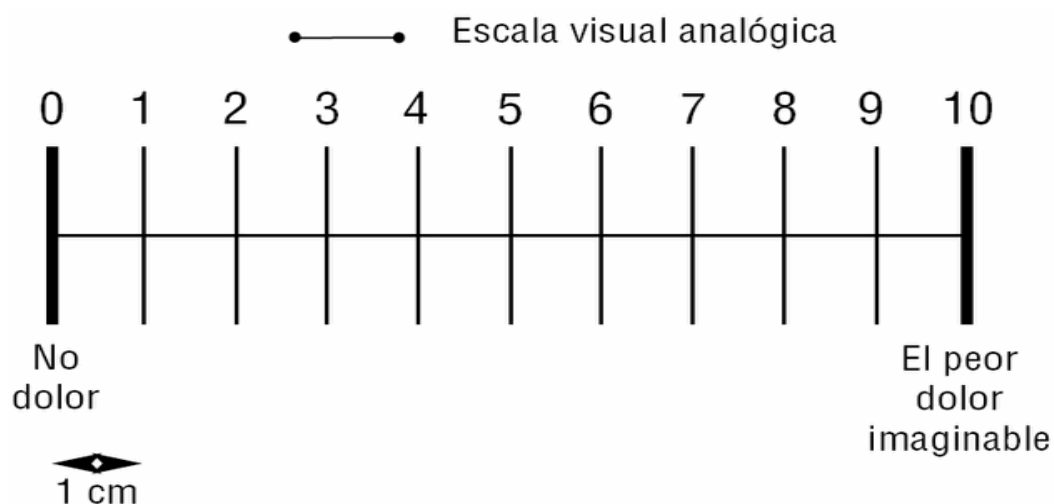


Tabla 3. Cuestionario de funcionalidad para esclerosis sistémica.

Marque con una "X" la respuesta a la pregunta	Sin dificultad	Dificultad leve	Dificultad	Grave Imposible
Habilidad				
¿Puede usted?	☐	☐	☐	☐
Cortar carne con un cuchillo	☐	☐	☐	☐
Bañarse y secarse sin ayuda	☐	☐	☐	☐
Subirse los calcetines	☐	☐	☐	☐
Usted mismo ponerse crema	☐	☐	☐	☐
Abrir y cerrar la llave del agua	☐	☐	☐	☐
Levantarse solo de una silla sin apoyo	☐	☐	☐	☐
Ir a la cama y levantarse solo	☐	☐	☐	☐
Caminar solo por la calle	☐	☐	☐	☐
Subir escaleras	☐	☐	☐	☐
Comer una manzana	☐	☐	☐	☐
Comer comida entera sin picar	☐	☐	☐	☐
INTENSIDAD	No	Ligeramente	Moderado	Fuerte
¿Qué tanto?	☐	☐	☐	☐
Tiene dolor en los dedos al tocar o tomar las cosas	☐	☐	☐	☐
Tiene sensación de rigidez en las manos	☐	☐	☐	☐
Tiene sensación de rigidez en los brazos	☐	☐	☐	☐
Tiene sensación de rigidez en las piernas	☐	☐	☐	☐
Tiene dolores en las manos con el frío	☐	☐	☐	☐
Tiene dolores en los pies con el frío	☐	☐	☐	☐
Cuando sale a la calle tiene falta de aire	☐	☐	☐	☐
Cuando sube de dos a diez escalones ¿Le falta el aire?	☐	☐	☐	☐
Le falta el aire al vestirse	☐	☐	☐	☐
Tiene Tos	☐	☐	☐	☐
Tiene expectoración (flema)	☐	☐	☐	☐
Se siente cansado al respirar profundamente	☐	☐	☐	☐
FRECUENCIA	Nunca	Algunas veces	A menudo	Siempre
¿Qué tan seguido?	☐	☐	☐	☐
Tiene debilidad en las manos al tratar de tomar las cosas	☐	☐	☐	☐
Se le caen de las manos las cosas que sostiene	☐	☐	☐	☐
Siente dolores en las manos	☐	☐	☐	☐
Tiene las manos frías	☐	☐	☐	☐
Tiene dolor al pasar saliva o comida	☐	☐	☐	☐
Se cansa al pasar saliva o comida	☐	☐	☐	☐
Cuando come, se le queda la comida atorada en el cuello	☐	☐	☐	☐
Tiene acidez estomacal	☐	☐	☐	☐
Tiene eructos	☐	☐	☐	☐
Tiene dolores en los pies con el frío	☐	☐	☐	☐

Tabla 4. Prueba de resistencia lateral del tronco.



Tabla 5. Escala de equilibrio de Berg.

Escala de Equilibrio de Berg

Nombre: _____ Fecha de la prueba: _____

1. En sedestación, levantarse.

Instrucciones: «Por favor, póngase de pie. No use las manos para apoyarse.»

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda moderada a máxima para levantarse.
- ☐ 1 Necesita ayuda mínima para levantarse o estabilizarse.
- ☐ 2 Capaz de levantarse usando las manos tras varios intentos.
- ☐ 3 Capaz de levantarse con independencia usando las manos.
- ☐ 4 Capaz de levantarse sin usar las manos y de estabilizarse sin ayuda.

2. Bipedestación sin apoyo.

Instrucciones: «Por favor, permanezca de pie 2 minutos sin cogerse a nada.»

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Incapaz de permanecer de pie 30 segundos sin ayuda.
- ☐ 1 Necesita varios intentos para mantenerse 30 segundos sin apoyarse.
- ☐ 2 Capaz de mantenerse 30 segundos sin apoyarse.

☐ 3 Capaz de mantenerse de pie 2 minutos con supervisión.

☐ 4 Capaz de mantenerse de pie con seguridad durante 2 minutos.

Si la persona puede estar de pie 2 minutos con seguridad, anota todos los puntos por sentarse sin apoyo (ítem 3). Pase al ítem 4.

3. Sentarse sin apoyar la espalda con los pies en el suelo o en un escabel.

Instrucciones: «Siéntese con los brazos cruzados sobre el pecho durante 2 minutos».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Incapaz de sentarse sin apoyo durante 10 segundos.
- ☐ 1 Capaz de sentarse 10 segundos.
- ☐ 2 Capaz de sentarse 30 segundos.
- ☐ 3 Capaz de sentarse 2 minutos con supervisión.
- ☐ 4 Capaz de sentarse con seguridad durante 2 minutos.

4. En bipedestación, sentarse.

Instrucciones: «Por favor, siéntese».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para sentarse.
- ☐ 1 Se sienta sin ayuda pero el descenso es incontrolado.
- ☐ 2 Usa el dorso de las piernas contra la silla para controlar el descenso.
- ☐ 3 Controla el descenso usando las manos.
- ☐ 4 Se sienta con seguridad y un uso mínimo de las manos.

5. Transferencias.

Instrucciones: «Por favor, pase de una a otra silla y vuelta a la primera.» (La persona pasa a una silla con brazos y luego a otra sin ellos.) Las sillas se disponen para pivotar en la transferencia.

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita dos personas para ayudar o supervisar.
- ☐ 1 Necesita una persona para ayudar.
- ☐ 2 Capaz de practicar la transferencia con claves verbales y/o supervisión.
- ☐ 3 Capaz de practicar la transferencia con seguridad usando las manos.
- ☐ 4 Capaz de practicar la transferencia con seguridad usando mínimamente las manos.

6. *Bipedestación sin apoyo y con los ojos cerrados.

Instrucciones: «Cierre los ojos y permanezca de pie parado durante 10 segundos».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para no caerse.
- ☐ 1 Incapaz de cerrar los ojos 3 segundos pero se mantiene estable.
- ☐ 2 Capaz de permanecer de pie 3 segundos.
- ☐ 3 Capaz de permanecer de pie 10 segundos con supervisión.
- ☐ 4 Capaz de permanecer de pie 10 segundos con seguridad.

7. *Bipedestación sin apoyo con los pies juntos.

Instrucciones: «Junte los pies y permanezca de pie sin apoyarse en nada».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para mantener el equilibrio y no aguanta 15 segundos.
- ☐ 1 Necesita ayuda para mantener el equilibrio, pero aguanta 15 segundos con los pies juntos.
- ☐ 2 Capaz de juntar los pies sin ayuda, pero incapaz de aguantar 30 segundos.
- ☐ 3 Capaz de juntar los pies sin ayuda y permanecer de pie 1 minuto con supervisión.

6. *Bipedestación sin apoyo y con los ojos cerrados.

Instrucciones: «Cierre los ojos y permanezca de pie parado durante 10 segundos».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para no caerse.
- ☐ 1 Incapaz de cerrar los ojos 3 segundos pero se mantiene estable.
- ☐ 2 Capaz de permanecer de pie 3 segundos.
- ☐ 3 Capaz de permanecer de pie 10 segundos con supervisión.
- ☐ 4 Capaz de permanecer de pie 10 segundos con seguridad.

7. *Bipedestación sin apoyo con los pies juntos.

Instrucciones: «Junte los pies y permanezca de pie sin apoyarse en nada».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para mantener el equilibrio y no aguanta 15 segundos.
- ☐ 1 Necesita ayuda para mantener el equilibrio, pero aguanta 15 segundos con los pies juntos.
- ☐ 2 Capaz de juntar los pies sin ayuda, pero incapaz de aguantar 30 segundos.
- ☐ 3 Capaz de juntar los pies sin ayuda y permanecer de pie 1 minuto con supervisión.

- ☐ 4 Capaz de juntar los pies sin ayuda y permanecer de pie 1 minuto con seguridad.
- Los ítems siguientes deben practicarse de pie sin apoyo alguno.

8. *Estirarse hacia delante con el brazo extendido.

Instrucciones: «Levante el brazo hasta 90°. Extienda los dedos y estírese hacia delante todo lo posible». (El examinador sitúa una regla al final de las yemas de los dedos cuando el brazo adopta un ángulo de 90°. Los dedos no deben tocar la regla mientras el practicante se estira. La medida registrada es la distancia que alcanzan los dedos en sentido anterior mientras la persona se inclina hacia delante.)

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para no caerse.
- ☐ 1 Se estira hacia delante pero necesita supervisión.
- ☐ 2 Puede estirarse hacia delante más de 5 cm con seguridad.
- ☐ 3 Puede estirarse hacia delante más de 12,7 cm con seguridad.
- ☐ 4 Puede estirarse hacia delante con confianza más de 25 cm.

9. *Coger un objeto del suelo en bipedestación.

Instrucciones: «Por favor, recoja el zapato/zapatilla situada delante de sus pies».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Incapaz de intentarlo/necesita ayuda para no perder el equilibrio o caerse.
- ☐ 1 Incapaz de recoger la zapatilla y necesita supervisión mientras lo intenta.
- ☐ 2 Incapaz de recoger la zapatilla, pero se acerca a 2,5-5 cm y mantiene el equilibrio sin ayuda.
- ☐ 3 Capaz de recoger la zapatilla pero con supervisión.
- ☐ 4 Capaz de recoger la zapatilla con seguridad y facilidad.

10. *En bipedestación, girar la cabeza hacia atrás sobre los hombros derecho e izquierdo.

Instrucciones: «Gire el tronco para mirar directamente sobre el hombro izquierdo. Ahora pruebe a mirar por encima del hombro derecho».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para no caerse.
- ☐ 1 Necesita supervisión en los giros.
- ☐ 2 Gira sólo de lado, pero mantiene el equilibrio.
- ☐ 3 Mira sólo hacia atrás por un lado; el otro lado muestra un desplazamiento menor del peso.
- ☐ 4 Mira hacia atrás por ambos lados y practica un buen desplazamiento del peso.

11. *Giro de 360°.

Instrucciones: «Dé una vuelta completa en círculo. Haga una pausa, y luego trace el círculo de vuelta en la otra dirección».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda mientras gira.
- ☐ 1 Necesita estrecha supervisión u órdenes verbales.
- ☐ 2 Capaz de girar 360° con seguridad pero con lentitud.
- ☐ 3 Capaz de girar 360° con seguridad sólo por un lado en menos de 4 segundos.
- ☐ 4 Capaz de girar 360° con seguridad en menos de 4 segundos por ambos lados.

11. *Giro de 360°.

Instrucciones: «Dé una vuelta completa en círculo. Haga una pausa, y luego trace el círculo de vuelta en la otra dirección».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda mientras gira.
- ☐ 1 Necesita estrecha supervisión u órdenes verbales.
- ☐ 2 Capaz de girar 360° con seguridad pero con lentitud.
- ☐ 3 Capaz de girar 360° con seguridad sólo por un lado en menos de 4 segundos.
- ☐ 4 Capaz de girar 360° con seguridad en menos de 4 segundos por ambos lados.

12. *Subir alternativamente un pie sobre un escalón o escabel en bipedestación sin apoyo.

Instrucciones: «Coloque primero un pie y luego el otro sobre un escalón (escabel). Continúe hasta haber subido ambos pies cuatro veces». (Recomendamos el uso de un escalón de 15 cm.)

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Necesita ayuda para no caer/incapaz de intentarlo.
- ☐ 1 Capaz de completar menos de dos pasos; necesita ayuda mínima.
- ☐ 2 Capaz de completar cuatro pasos sin ayuda pero con supervisión.
- ☐ 3 Capaz de estar de pie sin ayuda y completar los ocho pasos en más de 20 segundos.
- ☐ 4 Capaz de estar de pie sin ayuda y con seguridad, y completar los ocho pasos en menos de 20 segundos.

13. *Bipedestación sin apoyo con un pie adelantado.

Instrucciones: «Ponga un pie justo delante del otro. Si le parece que no puede ponerlo justo delante, trate de avanzar lo suficiente el pie para que el talón quede por delante de los dedos del pie atrasado». (Haga una demostración.)

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Pierde el equilibrio mientras da el paso o está de pie.
- ☐ 1 Necesita ayuda para dar el paso, pero aguanta 15 segundos.
- ☐ 2 Capaz de dar un pasito sin ayuda y aguantar 30 segundos.
- ☐ 3 Capaz de poner un pie delante del otro sin ayuda y aguantar 30 segundos.
- ☐ 4 Capaz de colocar los pies en tándem sin ayuda y aguantar 30 segundos.

14. *Monopedestación.

Instrucciones: «Permanezca de pie sobre una sola pierna todo lo que pueda sin apoyarse en nada».

Graduación: Por favor, señale la categoría menor que más se ajuste.

- ☐ 0 Incapaz de intentarlo o necesita ayuda para no caerse.
- ☐ 1 Intenta levantar la pierna; es incapaz de aguantar 3 segundos, pero se mantiene de pie sin ayuda.
- ☐ 2 Capaz de levantar la pierna sin ayuda y aguantar 3 segundos.
- ☐ 3 Capaz de levantar la pierna sin ayuda y aguantar 5 a 10 segundos.
- ☐ 4 Capaz de levantar la pierna sin ayuda y aguantar más de 10 segundos.

Puntuación total /56

Nota. Practicar sólo 6 ítems de los 14 (*) en la versión modificada de la escala. La puntuación máxima de la versión modificada es 36 puntos.

De FallProof de Debra J. Rose, 2003, Champaign, IL: Human Kinetics. Reproducido de Berg, 1992.

Tabla 6

Cuestionario de Pittsburgh de Calidad de sueño.

Nombre:..... ID#..... Fecha:..... Edad:.....

Instrucciones:

Las siguientes cuestiones solo tienen que ver con sus hábitos de sueño durante el **último** mes. En sus respuestas debe reflejar cual ha sido su comportamiento durante la mayoría de los días y noches del pasado mes. Por favor, conteste a todas las cuestiones.

1.- Durante el último mes, ¿cuál ha sido, normalmente, su hora de acostarse?

2.- ¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, normalmente, las noches del último mes? (Marque con una X la casilla correspondiente)

Menos de 15 min	Entre 16-30 min	Entre 31-60 min	Más de 60 min

3.- Durante el último mes, ¿a qué hora se ha levantado habitualmente por la mañana?

4.- ¿Cuántas horas calcula que habrá dormido verdaderamente cada noche durante el último mes?

5.- Durante el último mes, cuántas veces ha tenido usted problemas para dormir a causa de:

a) No poder conciliar el sueño en la primera media hora:

- Ninguna vez en el último mes ☐
- Menos de una vez a la semana ☐
- Una o dos veces a la semana ☐
- Tres o más veces a la semana ☐

b) Despertarse durante la noche o de madrugada:

- Ninguna vez en el último mes ☐
- Menos de una vez a la semana ☐
- Una o dos veces a la semana ☐
- Tres o más veces a la semana ☐

c) Tener que levantarse para ir al servicio:

- Ninguna vez en el último mes ☐
- Menos de una vez a la semana ☐

1

Document downloaded from <http://www.elsevier.es>, day 12/05/2024. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

- Una o dos veces a la semana ☐
- Tres o más veces a la semana ☐

d) No poder respirar bien:

- Ninguna vez en el último mes ☐
- Menos de una vez a la semana ☐
- Una o dos veces a la semana ☐
- Tres o más veces a la semana ☐

e) Toser o roncar ruidosamente:

- Ninguna vez en el último mes ☐
- Menos de una vez a la semana ☐
- Una o dos veces a la semana ☐
- Tres o más veces a la semana ☐

f) Sentir frío:

- Ninguna vez en el último mes ☐
- Menos de una vez a la semana ☐
- Una o dos veces a la semana ☐
- Tres o más veces a la semana ☐

g) Sentir demasiado calor:

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

☐
☐
☐
☐

h) Tener pesadillas o malos sueños:

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

☐
☐
☐
☐

i) Sufrir dolores:

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana

☐
☐

2

Document downloaded from <http://www.elsevier.es>, day 12/05/2024. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

☐
☐

j) Otras razones. Por favor descríbalas:

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

☐
☐
☐
☐

6) Durante el último mes, ¿cómo valoraría en conjunto, la calidad de su sueño?

- Muy buena
- Bastante buena
- Bastante mala
- Muy mala

☐
☐
☐
☐

7) Durante el último mes, ¿cuántas veces habrá tomado medicinas (por su cuenta o recetadas por el médico) para dormir?

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

☐
☐
☐
☐

8) Durante el último mes, ¿cuántas veces ha sentido somnolencia mientras conducía, comía o desarrollaba alguna otra actividad?

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

☐
☐
☐
☐

9) Durante el último mes, ¿ha representado para usted mucho problema el tener ánimos para realizar alguna de las actividades detalladas en la pregunta anterior?

- Ningún problema
- Sólo un leve problema

☐
☐

Durante el último mes, ¿ha representado para usted mucho problema el
9) tener ánimos para realizar alguna de las actividades detalladas en la
pregunta anterior?

Ningún problema



Sólo un leve problema



Un problema



Un grave problema



3

Document downloaded from <http://www.elsevier.es>, day 12/05/2024. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

10) ¿Duerme usted solo o acompañado?

Solo



Con alguien en otra habitación



En la misma habitación, pero en otra cama



En la misma cama



Tabla 7. Escala de Severidad de la Fatiga.

Escala ajustada de Severidad de la Fatiga (FSS)

La Escala de Severidad de la Fatiga (FSS) es un método que evalúa el impacto que la fatiga tiene sobre usted. Es un cuestionario corto que permite evaluar el nivel de fatiga.

A continuación se muestran nueve afirmaciones. Lea cada una y tache la opción que más se ajuste con lo que ha sentido durante la última semana.

Durante la semana pasada, he sentido que:	1	2	3	4	5	6	7
1. Mi interés es menor cuando estoy cansado	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
2. El ejercicio hace que me canse más de lo normal.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
3. Me canso fácilmente	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
4 El cansancio interfiere con mi rendimiento físico.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
5 El cansancio me causa problemas.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
6 El cansancio me impide mantener actividad física por largos periodos de tiempo.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
7 Mi cansancio interfiere con la realización de ciertos deberes y responsabilidades.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
8 El cansancio es una de las tres molestias que más me limitan en mis actividades	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
9. El cansancio interfiere con mi trabajo, la familia o mi vida social.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo pasa	Frecuente	Casi siempre	Siempre
Puntuación final:							

Resultado final: suma cada uno de los números que encerraste para cada afirmación para obtener la puntuación total.
 Una puntuación total de menos de 36 sugiere que no sufre de fatiga severa.
 Una puntuación total de 36 o más indica que usted posiblemente sufre de fatiga severa y necesitar una evaluación más exhaustiva por un médico.

Tabla 8. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión.

HADS- Ansiedad (7 ítems)	HADS -Depresión (7 ítems)
1. Me siento tenso(a) o nervioso(a) - 0 — 1 — 2 — 3 +	1. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba - 0 — 1 — 2 — 3 +
2. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder - 0 — 1 — 2 — 3 +	2. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas - 0 — 1 — 2 — 3 +
3. Tengo mi mente llena de preocupaciones - 0 — 1 — 2 — 3 +	3. Me siento alegre - 0 — 1 — 2 — 3 +
4. Puedo estar sentado(a) tranquilamente y sentirme relajado(a) - 0 — 1 — 2 — 3 +	4. Me siento como si cada vez estuviera más lento - 0 — 1 — 2 — 3 +
5. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estómago - 0 — 1 — 2 — 3 +	5. He perdido el interés en mi aspecto personal - 0 — 1 — 2 — 3 +
6. Me siento inquieto(a), como si no pudiera parar de moverme - 0 — 1 — 2 — 3 +	6. Me siento optimista respecto al futuro - 0 — 1 — 2 — 3 +
7. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico - 0 — 1 — 2 — 3 +	7. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión - 0 — 1 — 2 — 3 +

La HADS es un instrumento autoaplicable de 14 ítems que consta de una subescala de depresión y una subescala de ansiedad con ítems intercalados. Los ítems se califican en una escala de frecuencia Likert de 4 puntos (0-3) con un puntaje total que varía de 0 a 21 en cada subescala, en donde un mayor puntaje es indicativo de mayor gravedad de los síntomas.

Tabla 9: Cuestionario de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)

Tabla1. Contenido de las escalas del SF-36			
Dimensión	N.º de ítems	Significado de las puntuaciones de 0 a 100	
		«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

Tabla 10: Escala Funcional de la Mano de Cochín (COCHIN)

TEST COCHIN DE FUNCIONALIDAD DE MANOS						
	DIFICULTAD					
COCINA	Sin	Poca	Alguna	Mucha	Casi imposible	Imposible
¿Puede sujetar un tazón?						
¿Puede coger una botella llena y levantarla?						
¿Puede coger un plato lleno?						
¿Puede servirse un vaso de una botella llena?						
¿Puede abrir un bote que ya haya sido abierto?						
¿Puede cortar la carne con un cuchillo?						
¿Puede pinchar con el tenedor de manera eficaz?						
¿Puede pelar la fruta?						
VESTIRSE						
¿Puede abrocharse la camisa?						
¿Puede abrir y cerrar cremalleras?						
HIGIENE						
¿Puede apretar un tubo de pasta dentífrica?						
¿Puede sujetar su cepillo de dientes de manera eficaz?						
ESCRITURA						
¿Puede escribir una frase corta con un lápiz o un bolígrafo?						
¿Puede escribir una carta con un lápiz o un bolígrafo?						
VARIOS						
¿Puede girar la manija de la puerta?						
¿Puede cortar un trozo de papel con las tijeras?						
¿Puede coger unas monedas que están en la mesa?						
¿Puede girar la llave en su cerradura?						

Gráfico 1: Edad de los pacientes analizados en los estudios científicos.

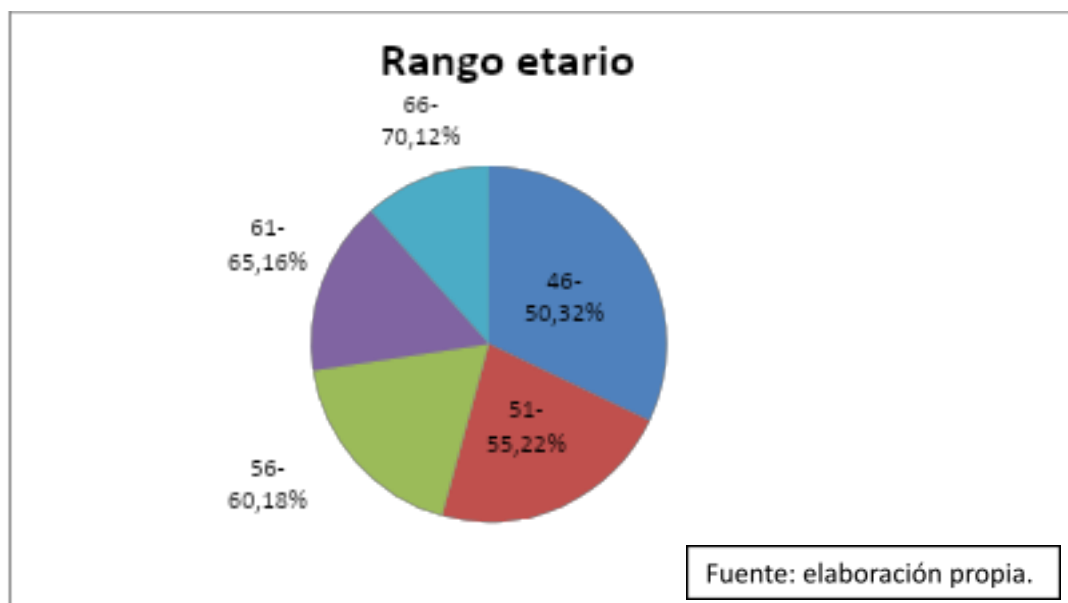


Gráfico 2: Género de los pacientes analizados.

