

Manual para personas con Fibrosis Quística y sus familias

PROGRAMA DE PREPARACIÓN FÍSICA INDIVIDUALIZADA



EDITORIAL

Querido lector,

Presentamos este manual con la convicción de que una parte importantísima del tratamiento de la Fibrosis Quística (FQ) reside en una buena preparación física y deportiva. Tan es así, que para la Fundación Respiralia y la Asociación Balear de FQ la actividad física constituye el cuarto pilar del tratamiento de la Fibrosis Quística, junto a la antibioterapia, una buena nutrición y la fisioterapia respiratoria.

Así lo llevamos pensando durante años, por lo que, ya en el Congreso Nacional organizado por la Federación Española de FQ en 2010, el Sr. Omar Rendón, responsable de la Unidad Metabólica y Nutrición Especial de los Laboratorios Casen Fleet, al escuchar una conferencia impartida por el profesor de Educación Física de nuestra Fundación, Miguel Mayans, tuvo claro que esta iniciativa debía darse a conocer entre el colectivo FQ. A partir de ese momento se convirtió en su impulsor, promoviendo y patrocinando la creación, edición y publicación de este manual.

En este documento presentamos unas bases sencillas para que cualquier entidad pueda desarrollar un programa de preparación física similar en su entorno, siempre que se respeten unos mínimos que consideramos imprescindibles en cuanto a conocimiento de las particularidades de la Fibrosis Quística, medidas higiénicas, equipamiento, formación del personal y coordinación con los fisioterapeutas a la hora de implementar el programa.

Todo ello bajo la idea fundamental de que los niños y jóvenes con FQ no son enfermos, sino deportistas que deben aprender a conocer su cuerpo y sus límites, y donde los ingredientes de la reeducación al esfuerzo tras cada recaída y de la motivación son imprescindibles para que la “receta” funcione.

A través de este manual no pretendemos crear deportistas olímpicos, pero sí queremos que, con la adecuada supervisión del preparador físico y del fisioterapeuta respiratorio, cada persona con FQ se fije unos objetivos realistas, luche por alcanzarlos y los vaya modificando a medida que lo precise.

Esperamos que este documento sea de utilidad para poner en marcha un programa de estas características en otros centros y asociaciones de Fibrosis Quística. Ya sabes el dicho: “No pongas límites a tus sueños. Lucha por ellos”.

Teresa Llull · Presidenta de la Fundación Respiralia

Primera edición: Noviembre, 2013 - Palma de Mallorca, España

© Título: Manual para personas con Fibrosis Quística y sus familias
PROGRAMA DE PREPARACIÓN FÍSICA INDIVIDUALIZADA

Autores: Miky Mayans, Ketty Ruiz y Paz Arizti
Revisión: Mónica Ferrer y Carlos Pons
Fotografías: Carlos Río, Carlota Saura y Carlos Pons

Edición: Fundación Respiralia • Asociación Balear de Fibrosis Quística
www.respiralia.org

Depósito legal: PM 781-2013
ISBN: 978-84-695-8530-6
Maquetación: Verbigrafía
Imprime: Bahía Industria Gráfica

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Editorial	3
01 Introducción	7
1.1 Objetivos	8
1.2 Previo a la puesta en marcha del Programa	8
1.3 Valoración funcional al inicio del Programa	9
02 Etapas del Programa	13
2.1 Entrevista personal	13
2.2 Diseño del Programa específico para cada usuario	13
2.3 Inicio de las sesiones	14
2.4 Valoración de resultados	14
03 Modelos de entrenamiento	15
3.1 Sesiones tipo	15
3.2 Modelos de entrenamiento para adultos	16
3.3 Modelos de entrenamiento para niños	19
3.4 Estiramientos	22
04 La motivación. Una herramienta fundamental	24
05 Valoración y readaptación del Programa	26
06 Sin olvidar algunas peculiaridades de la FQ	27
6.1 Efectos beneficiosos del ejercicio	27
6.2 Ejercicio y situaciones de riesgo en personas con FQ	27
6.3 Ejercicio físico cuando la FQ se asocia a otras complicaciones	28
07 Recuerda que...	31
08 Decálogo deportivo	32
Lecturas recomendadas	33

01 INTRODUCCIÓN

Desde hace ya bastantes años la idea de que “lo mejor es el reposo” ha quedado obsoleta y existe cada vez más evidencia de la importancia de realizar ejercicio físico entre las personas con Fibrosis Quística (FQ). Ejercicio físico, movimiento, actividad, gimnasia, deporte, etc., todo menos sofá.



En este contexto, la Asociación Balear de Fibrosis Quística, a través de sus fisioterapeutas, lleva ya desde el año 2000 impulsando la actividad física entre sus niños y jóvenes. Si bien, es en 2008, con la inauguración de las nuevas instalaciones, cuando la Fundación Respiralia, creada por la Asociación, toma las riendas de este Programa. Las limitaciones de espacio y las preocupaciones por la adopción de todas las medidas de higiene pertinentes quedan atrás y se pone en marcha el Programa de Preparación Física Individualizada y Dirigida tal y como siempre lo habíamos imaginado.

Un programa para desarrollar en un gimnasio con ventilación suficiente y maquinaria de calidad, es decir, un programa físico hecho a la medida de cada usuario y dirigido por un profesional, que se combina con sesiones de fisioterapia respiratoria.

La Fundación Respiralia y la Asociación Balear de FQ están consiguiendo consolidar este Programa a través de la creación de eventos deportivos no competitivos, abiertos a toda la sociedad, como la Vuelta a Formentera nadando, las 12 horas de natación o el ultra maratón contra la FQ, que se han convertido en grandes alicientes para los usuarios del Programa, al proporcionar a los niños y jóvenes con Fibrosis Quística objetivos deportivos concretos a corto, medio y largo plazo.

1.1 OBJETIVOS DEL PROGRAMA

El objetivo general de este Programa de Preparación Física Individualizada es mejorar la calidad de vida de cada uno de los niños y jóvenes con Fibrosis Quística de nuestro colectivo.

A nivel específico, cada usuario del Programa, con la ayuda del profesor de educación física y del fisioterapeuta, se fija sus propios objetivos personales encaminados a conocer mejor la respuesta de su propio organismo frente al ejercicio a corto plazo y a mejorar su condición física, su capacidad de esfuerzo y su integración social a largo plazo.

1.2 PREVIO A LA PUESTA EN MARCHA DEL PROGRAMA

Usuarios. Antes de poner en marcha un Programa de este tipo es importante saber quiénes van a ser los posibles usuarios, su estado físico, sus sobreinfecciones y sus edades, así como pensar desde el inicio qué elementos de motivación se van a aplicar durante el Programa.

Instalaciones. Idealmente se precisa contar con un gimnasio que disponga de equipamiento adecuado y cabinas de fisioterapia. En caso de no ser así, siempre se puede ser creativo y plantear este programa con otros recursos. El gimnasio puede sustituirse por ejercicio al aire libre, si la climatología lo permite. Podrían también realizarse actividades extraescolares deportivas o trabajo físico en un gimnasio y luego realizar el seguimiento pertinente y enseñar a los padres o usuarios del programa a desarrollarlo.



Medidas higiénicas. Resulta especialmente importante determinar las medidas higiénicas que se van a tomar para evitar posibles infecciones cruzadas entre los usuarios. La participación en el Programa supone la aceptación de unas normas básicas en cuanto al uso de ropa adecuada, empleo de jabones hidroalcohólicos de lavado de manos, colocación de mascarillas cuando haya más de un usuario con FQ en la misma instalación y limpieza del equipamiento utilizado tras cada uso. Asimismo, las personas infectadas por *Burkholderia cepacia*, MRSA y otros microorganismos multirresistentes

y contagiosos podrán seguir el Programa de Preparación Física, pero lo harán en una ubicación alternativa, sin entrar en contacto con otras personas con Fibrosis Quística. Es importante crear unos hábitos de higiene desde pequeños para irlos reforzando y manteniendo cuando ya son adultos.

Adaptación del ejercicio a las instalaciones disponibles y a la salud de los usuarios. Evidentemente, cuanto mejores sean las instalaciones y el equipamiento del que se disponga más variados serán los ejercicios que se puedan proponer. No obstante, el no tener las mejores instalaciones no debe desanimarnos. Tanto los fisioterapeutas como los profesores de educación física deben tener conocimientos suficientes para poder adaptarse al espacio y al equipamiento del que se disponga, así como al momento de salud por el que atraviesan los usuarios. La voluntad y el empeño serán de gran importancia para el éxito del proyecto y ante cualquier problema debe buscarse siempre una solución.

Coordinación entre la fisioterapia respiratoria y el ejercicio físico. Lo ideal es que la fisioterapia respiratoria y el ejercicio físico vayan de la mano, es decir, que exista una coordinación entre los profesionales de ambas disciplinas y que ambos tratamientos se realicen seguidos, siempre que sea posible. En unos casos será mejor movilizar las secreciones y drenar mediante las técnicas de drenaje autógeno u otras técnicas como el ciclo activo, etc. para a continuación realizar el entrenamiento pautado con mayor libertad. Este es el caso, por ejemplo, antes de jugar un partido de fútbol, en el que se precisa comenzar lo más “limpio” posible para evitar desaturaciones posteriores durante el partido. Si realizamos la sesión de fisioterapia posterior al ejercicio será con el objetivo de drenar las secreciones movilizadas. Será necesario estudiar cada caso de forma individual y combinar la fisioterapia respiratoria con el ejercicio de acuerdo a las necesidades existentes y a la organización espaciotemporal.

1.3 VALORACIÓN FUNCIONAL AL INICIO DEL PROGRAMA

La búsqueda de una respuesta individualizada de cada usuario es lo que debe mover el Programa de Preparación Física Individualizada. Por ello es de gran importancia realizar una valoración funcional de cada usuario al inicio del Programa.

En nuestro caso estamos realizando el test de Shuttle, que nos permite recoger los datos de saturación de oxígeno (SatO₂), así como la evolución de la frecuencia

cardíaca (FC) y la sensación de disnea o fatiga, según la escala de Borg. Si bien, lo ideal sería realizar pruebas ergométricas en la Unidad de Fibrosis Quística de forma periódica, es decir, un registro de electrocardiograma durante un esfuerzo controlado, que permita conocer el nivel de intensidad de ejercicio a partir del cual aparece la pérdida de SatO_2 , así como obtener la capacidad aeróbica o consumo máximo de oxígeno ($\text{VO}_2 \text{max}$). Asimismo, también es preciso determinar la FCmax , que puede calcularse a través de la fórmula $\text{FCmax} = 210 - (\text{edad} \times 0,65)$, aunque sería mejor determinarla de manera directa en la Unidad de FQ para evitar prescribir ejercicio a un nivel superior al que son capaces de asimilar las personas con FQ, sobre todo en los estados más avanzados de la enfermedad.

Descripción del tipo de trabajo físico según la intensidad del mismo

INTENSIDAD (% FCmax)	DESCRIPCIÓN
50%-60%	En este rango no hay adaptaciones, a menos que el nivel físico de la persona sea muy bajo. El metabolismo energético más utilizado es el de los ácidos grasos y la intensidad de trabajo es baja. Puede servir para personas con poco nivel físico o como trabajo de recuperación. Al introducir trabajo en este rango tras una sesión dura, la recuperación es más rápida que si la sesión se para bruscamente. INTENSIDAD RECOMENDADA PARA ACONDICIONAMIENTO BÁSICO, REHABILITACIÓN CARDIACA O REEDUCACIÓN AL ESFUERZO.
60%-70%	En este rango ya se empiezan a producir adaptaciones que serán más importantes en función de la calidad y de la cantidad de trabajo que se realice. El metabolismo energético es el de los ácidos grasos y el de los hidratos de carbono; si el nivel de intensidad es elevado se usan más hidratos de carbono. Se puede utilizar en cualquier grupo que tenga un mínimo de condición física. INTENSIDAD RECOMENDADA PARA MANTENIMIENTO FÍSICO.
70%-80%	Tiene las mismas características que el anterior, pero con más intensidad, por tanto la degradación de los hidratos de carbono será mayor. Es un trabajo de más calidad y en donde se pueden obtener unas adaptaciones muy interesantes para la mejora de la condición física. De hecho esta zona es ideal para el entrenamiento de la capacidad aeróbica; es la zona deseada de ritmo cardíaco. INTENSIDAD RECOMENDADA PARA DEPORTISTAS COMPROMETIDOS Y CON BUENA CONDICIÓN FÍSICA.
80%-90%	A este nivel se puede trabajar en o muy cerca del umbral anaeróbico. Cuando se entrena dentro de este rango empieza a ser necesario metabolizar el ácido láctico. Indicado para personas con un buen nivel de condición física. INTENSIDAD RECOMENDADA SÓLO PARA DEPORTISTAS DE ALTO NIVEL.

En líneas generales podemos decir que no es necesario realizar ejercicio de alta intensidad, lo importante es hacer ejercicio. De hecho la mayoría de estudios realizados recomiendan trabajar entre el 60-80% de la FCmax en personas con FQ de leve a moderada y entre el 40-60% de la FCmax en las personas con FQ de moderada a grave. En cualquier caso la FC objetivo debe situarse siempre por debajo de la intensidad de desaturación observada en la prueba de esfuerzo realizada en la valoración inicial.

Por otro lado, la saturación de oxígeno no debería bajar durante la realización de la actividad física más de 2-3% respecto a la saturación basal en reposo, y nunca por debajo de 90%. En los casos en los que a la persona con FQ le cueste mantener saturaciones de 90-92% deberíamos ponernos en contacto con su neumólogo para realizar la actividad física con oxígeno suplementario y permitirle entrenar a intensidades menores, entre 120 y 130 latidos por minuto (lpm).

En este Programa de preparación física individualizada se espera que, gracias al ejercicio físico dirigido y controlado en todo momento mediante mediciones de la saturación de oxígeno y de la frecuencia cardíaca con un pulsioxímetro, cada usuario aprenda a conocer perfectamente las reacciones de su cuerpo frente a la actividad física. De este modo, cuando el usuario realice alguna actividad fuera del Programa y esté lejos del profesor de educación física y de los fisioterapeutas, sabrá cuándo puede continuar haciendo ejercicio o cuándo debe descansar porque ha llegado a su límite o está desaturando por debajo de los valores aconsejados. De modo que si se ha seguido de manera adecuada y progresiva el Programa y se ha prestado atención a las “señales” que emite nuestro cuerpo, también pueda realizarse actividad física y deportiva sin la presencia del profesor de educación física o del fisioterapeuta.

A tener muy presente: Tener un buen conocimiento de la respuesta del organismo ante el esfuerzo es muy importante en las personas con FQ. Una desaturación excesiva y un aumento de la FC por encima de los límites de seguridad de forma continuada conducen al corazón a un esfuerzo extra que puede traducirse en la aparición de *cor pulmonale*, una complicación grave asociada a la FQ en la que se produce una hipertrofia del ventrículo derecho como resultado de hipertensión pulmonar y que puede causar insuficiencia cardíaca derecha. ¡Cuidado con esos partidos de fútbol y esas jornadas de bici maratonianas sin ningún control! Actividad física sí, pero controlada.

En determinados momentos, en los que no dispongamos de un pulsioxímetro a mano, el test del habla o “talk test” podría ayudarnos a controlar la intensidad del ejercicio de forma subjetiva, pero bastante acertada.

Test del habla o “talk test”

- Si puedes silbar o cantar, no estás trabajando suficientemente fuerte
- Si puedes hablar un poco, estás trabajando los ejercicios a buen nivel
- Si no puedes hablar en absoluto, estás trabajando demasiado fuerte

Si se puede hablar mientras realizamos ejercicio físico, estamos trabajando con suficiente aporte de oxígeno, ya que tenemos incluso un poco de excedente para hablar. Si la respiración está muy comprometida, tan solo podremos articular monosílabos, por lo que comenzamos a tener déficit de oxígeno y nos acercamos al “umbral anaeróbico”.

02 ETAPAS DEL PROGRAMA



2.1 ENTREVISTA PERSONAL

En la entrevista inicial es aconsejable que estén presentes el profesor de educación física y el fisioterapeuta juntamente con el usuario. Se deben establecer unos objetivos a corto plazo con razonables probabilidades de consecución, porque esta primera etapa es muy importante para la puesta en marcha y la motivación del usuario. Estos objetivos deben tener en cuenta la historia clínica del usuario, su situación clínica actual, su rutina diaria y los resultados obtenidos en la prueba de valoración funcional inicial (test de Shuttle, en nuestro caso). Por supuesto, también deben tenerse en cuenta las preferencias y gustos del usuario, ya que la motivación sale del interior de uno mismo.

2.2 DISEÑO DEL PROGRAMA ESPECÍFICO PARA CADA USUARIO

Conocidos los objetivos que se plantea cada usuario, debe diseñarse un programa lo más individualizado posible con las sesiones que el profesor de educación física, en coordinación con el fisioterapeuta, propone para alcanzarlos.

2.3 INICIO DE LAS SESIONES

El programa debe plantearse como algo progresivo y muy flexible. La cooperación diaria entre el fisioterapeuta y el profesor de educación física es básica, ya que el primero conocerá mejor el estado de salud del usuario en cada momento concreto, mientras que el segundo será quien adapte la sesión al usuario teniendo en cuenta las indicaciones recibidas por el fisioterapeuta.

2.4 VALORACIÓN DE RESULTADOS

Se hace un seguimiento de cada usuario del Programa y se van modificando y flexibilizando los entrenamientos ante cada nueva situación, exacerbación, recaída, etc., de modo que la recuperación de la mayoría de estas complicaciones pasa por la reeducación al esfuerzo que permita que la persona con FQ pueda realizar las actividades de su vida diaria con la menor fatiga y esfuerzo posibles cuanto antes. Además, desde el Programa de preparación física que estamos desarrollando proponemos que cada dos años se determine cómo va cada usuario con la consecución de sus objetivos personales, de modo que puedan adaptarse las sesiones de acuerdo a nuevos objetivos y al estado de salud. En este momento, debe hacerse otra valoración funcional del usuario para poder ajustar las nuevas sesiones de entrenamiento a su situación personal (Véase el Capítulo 05).

NOTA: A los deportistas que realizan su actividad fuera del gimnasio también se les hace una planificación, un seguimiento y una valoración de sus objetivos.

03 MODELOS DE ENTRENAMIENTO

3.1 SESIONES TIPO

Tanto los modelos de entrenamiento de adultos como los de niños se desarrollan en sesiones tipo que constan de las siguientes partes:

1. **Calentamiento** o activación de unos 15-20 min, para entrar en calor y preparar el cuerpo para la sesión
2. **Parte principal**, de unos 20-30 min, a una intensidad media-alta
3. **Vuelta a la calma o estiramientos**, de unos 10 min, para devolver al cuerpo a su estado normal de activación



En ningún momento debemos olvidar que estas sesiones van dirigidas a personas con Fibrosis Quística y que tanto la intensidad como la duración del entrenamiento dependerán de su condición de salud.

Los ejercicios que a continuación se plantean dentro de los modelos de entrenamiento pueden realizarse en las distintas partes de la sesión (calentamiento, parte principal y vuelta a la calma). En función del objetivo de la sesión, de la semana, o del mes de entrenamiento, estos ejercicios se adaptan a dichas partes. Así, por ejemplo, si el objetivo de la sesión es correr, habrá que calentar con un ejercicio

cardiovascular. Si se va a hacer fuerza, habrá que calentar con ejercicios específicos de fuerza, etc. No obstante, siempre es recomendable comenzar la sesión con algún ejercicio cardiovascular, para empezar a sudar y preparar el cuerpo para la actividad física posterior.

3.2 MODELOS DE ENTRENAMIENTO PARA ADULTOS

En las sesiones de entrenamiento de los adultos deben incluirse ejercicios de resistencia y fuerza, especialmente en el calentamiento y en la parte principal, y de propiocepción y flexibilidad, especialmente en las vueltas a la calma.



Ejercicios de resistencia

Mediante ejercicios físicos en cinta, bicicleta estática o elíptica trabajamos la mejora de la resistencia o capacidad aeróbica. Fuera del gimnasio, también puede trabajarse la capacidad aeróbica (correr a ritmo constante) y la anaeróbica (subir y bajar rampas y escaleras).



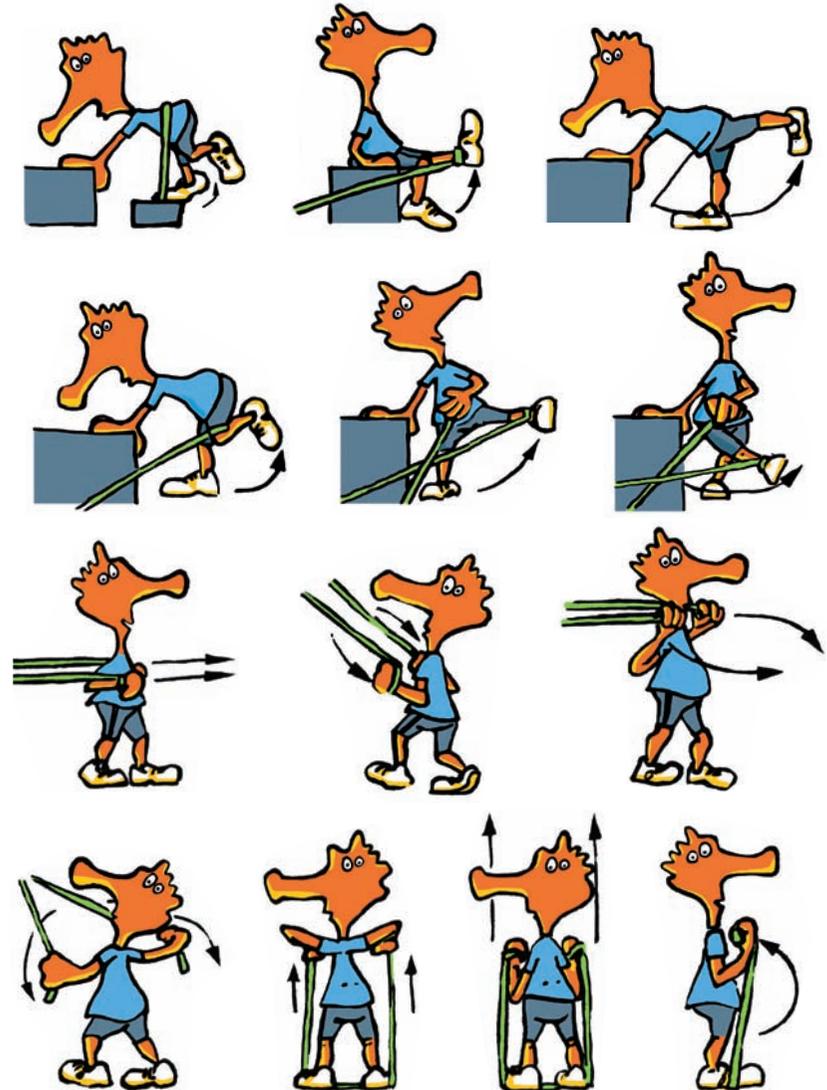
Buscamos, y creamos, ejercicios que puedan trabajarse de forma continua, con progresiones ascendentes o descendentes o bien a intervalos.

Ejercicios de fuerza

Gracias a la ayuda de las tiras elásticas o Thera Band® y de las mancuernas, podemos trabajar tanto el tren inferior como el superior. También pueden realizarse circuitos de fuerza mediante la “autocarga” o el peso del propio cuerpo y con la ayuda de material complementario como puede ser un balón gigante o fitball.

Aunque el objetivo principal de estos ejercicios es conseguir trabajar la musculatura esqueléti-

ca en general, no debemos olvidar la corrección postural a la hora de realizarlos, así como trabajar la musculatura respiratoria para reentrenar los músculos respiratorios, mejorar la ventilación y ayudar a expandir el tórax.



Ejemplos de ejercicios de fuerza

Ejercicios de propiocepción y coordinación

Este tipo de ejercicios los llevamos a cabo mediante circuitos, ya sean de coordinación, propiocepción o ambos.



El trabajo propioceptivo se realiza creando desequilibrios para que el cuerpo reestructure los cambios que sufre. Generalmente, utilizamos una cama elástica, un fitball y una tira elástica. También puede emplearse un bosu. Es importante que los ejercicios se realicen en calcetines, para que los receptores del pie capten más información a la hora de equilibrar el cuerpo a nivel neuromuscular.

En cuanto a la coordinación, el Programa que estamos desarrollando la trabaja mediante circuitos con conos, aros, picas y vallas, con el objetivo de incrementar la frecuencia y los apoyos mono- y bi-podales. En el caso de no disponer de ese material, hay que tener en cuenta que el trabajo de

coordinación y propiocepción parte desde la postura inicial y los desequilibrios que se creen. Es por ello que puede trabajarse a través de ejercicios con pelotas de diferentes tamaños o texturas y hacerlo en distintas posturas, con apoyo bi- o monopodal o realizando circuitos de marcha simplemente mediante marcas en el suelo e introduciendo cambios de ritmo y posición y motivando siempre al individuo a coordinar el ejercicio de movilidad con el desequilibrio del elemento desestabilizador.

Ejercicios de flexibilidad

La flexibilidad es una de las cualidades físicas olvidadas. En este programa se trabaja normalmente incluida en la vuelta a calma de cada sesión o bien mediante sesiones de estiramientos específicos que incluyen ejercicios para prevenir lesiones y de relajación.



En función del objetivo a conseguir, se pueden trabajar de manera estática o dinámica. Trabajaremos de manera dinámica cuando nos estemos preparando para realizar otro ejercicio, entre

series o en tiempos de descanso activo. En este caso, los estiramientos consistirán en el mantenimiento de posturas en los que el músculo está trabajando en contracción excéntrica. Los estiramientos estáticos los realizamos al finalizar la sesión. Son pasivos y consisten en mantener distintas posturas que producen la elongación de los músculos trabajados para estirarlos después del esfuerzo al que los hemos sometido.

Entrenamiento tipo en adultos

CALENTAMIENTO

10 min de carrera en cinta a intensidad media/baja + 10 min de series de repetición de coordinación (p. ej., con aros, picas y vallas)

PARTE PRINCIPAL 1

Progresión ascendente en bici estática:
3 min a resistencia 8/20
3 min a resistencia 10/20
3 min a resistencia 12/20
3 min a resistencia 14/20
3 min a resistencia 8/20

PARTE PRINCIPAL 2

Fuerza de tren inferior y superior con tiras elásticas Thera Band®.
2 series de 10 repeticiones de cada músculo: bíceps, dorsal, hombros/tríceps, cuádriceps, etc.

Escaleras: subir y bajar la escalera (20 escalones) 3 veces, con descanso de 30 segundos

Recorrer 1 km por el paseo exterior con carrera a intensidad media

VUELTA A LA CALMA

Estiramientos de la musculatura implicada en el ejercicio realizado, durante 10 min. También deben estirarse los trapecios y pectoral y flexibilizar la columna dorsal para mejorar la movilidad de la bomba muscular respiratoria

Dos entrenamientos tipo de adultos; ambos comparten el mismo calentamiento y vuelta a la calma

3.3 MODELOS DE ENTRENAMIENTO PARA NIÑOS

En las sesiones de entrenamiento de los niños deben incluirse ejercicios de resistencia, fuerza, coordinación, psicomotricidad y muchos juegos.

Ejercicios de resistencia

Para trabajar la resistencia con niños debemos afrontarla como un juego. En nuestro Programa estos ejercicios comenzaron de manera encubierta, pero se ha con-



vertido en la parte principal de la sesión. Dentro del gimnasio utilizamos la cinta, que es la única máquina adaptada a su estatura, y la complementamos con circuitos de trabajo aeróbico.

Pero es fuera del gimnasio donde encontramos la mayor riqueza para poder trabajar esta cualidad física a través de un circuito de 1 km en carrera, rampas, escaleras y cama elástica exterior.

El objetivo principal de estos ejercicios es dotar a los más pequeños de diferentes experiencias en las que vayan conociendo cómo reacciona y se comporta su propio cuerpo, en base a los datos obtenidos del pulsioxímetro.

Ejercicios de fuerza

Los niños y niñas trabajan esta cualidad de una forma muy similar a como lo hacen los adultos, con la diferencia de que para ellos es, y debe ser, como un juego. Por ese motivo, potenciamos los circuitos de ejercicios abiertos en los que, conjuntamente con el profesor de educación física, los niños eligen entre todos los que puedan llevar a cabo para desarrollar su fuerza, así como ejercicios de autocarga y con fitball.



El aspecto más importante a trabajar en estas edades cuando se realizan ejercicios de fuerza es la corrección postural a la hora de la ejecución, así como la integración de la actividad y el entretenimiento. Mejor hacer poco y bien que mucho y mal. El empleo de espejos ayuda a corregir las posturas.

Ejercicios de coordinación y psicomotricidad

Al igual que la fuerza, la coordinación se trabaja mediante circuitos y juegos. Es muy importante prestarle mucha atención en las primeras edades, respetando el desa-

rollo madurativo y cognitivo de los más pequeños. Se introduce mediante ejercicios aislados para, posteriormente, realizar circuitos con diferentes estaciones y actividades. La gran ventaja de trabajar esta cualidad con niños es que se puede hacer desde el juego, creando incluso algún tipo de prueba entre ellos (motivación extrínseca), o consigo mismos (motivación intrínseca). Los resultados y la mejora son muy positivos, ya que desde muy pequeños se notan los cambios con el entrenamiento.



Dentro de este grupo de ejercicios podríamos hablar también de la psicomotricidad, que es la manera de realizar actividad física de los niños y niñas menores de 6 años, la cual se basa en el descubrimiento del cuerpo y las posibilida-

des de movimiento, con materiales diversos y respetando el desarrollo y evolución de cada participante. También podemos mencionar la importancia de ir adquiriendo hábitos: de higiene, de ejercicio, de rutinas de vestirse y desvestirse, etc.

Juegos

A través del juego educamos e inculcamos valores y hábitos deportivos. Predominan los juegos respiratorios que les ayudarán a la hora de realizar la fisioterapia respiratoria, si bien debemos ser cuidadosos con las medidas higiénicas, sobre todo en estos juegos de soplar, de manera que no se comparta material. También se llevan a cabo juegos de carácter deportivo y lúdico. Todos estos juegos son una herramienta esencial para conseguir una buena motivación.

Entrenamiento tipo en niños

CALENTAMIENTO	
15 min de calentamiento con comba, cama elástica y bola saltarina	
PARTE PRINCIPAL 1	PARTE PRINCIPAL 2
Progresión descendente en cinta	Coordinación con ejercicios combinados (picos, vallas, aros)
1 min a 2,5 mph	2 series de 10 repeticiones:
1 min a 4,0 mph	1ª serie a intensidad media
1 min a 3,5 mph	2ª serie a intensidad alta
1 min a 3,0 mph	
1 min a 2,5 mph	

Viene de la página anterior

4 ejercicios de 2 min cada uno a elegir entre: step, espalderas, baloncesto, salto de picas, salto de comba, cama elástica, juegos respiratorios, etc.

Rampas: 3 series de subir y bajar una rampa de 30 metros con 20% de desnivel, con descanso de 30 segundos entre series

VUELTA A LA CALMA

Estiramientos de la musculatura implicada, durante 10 min. También deben estirarse los trapecios y pectoral y flexibilizar la columna dorsal para mejorar la movilidad de la bomba muscular respiratoria

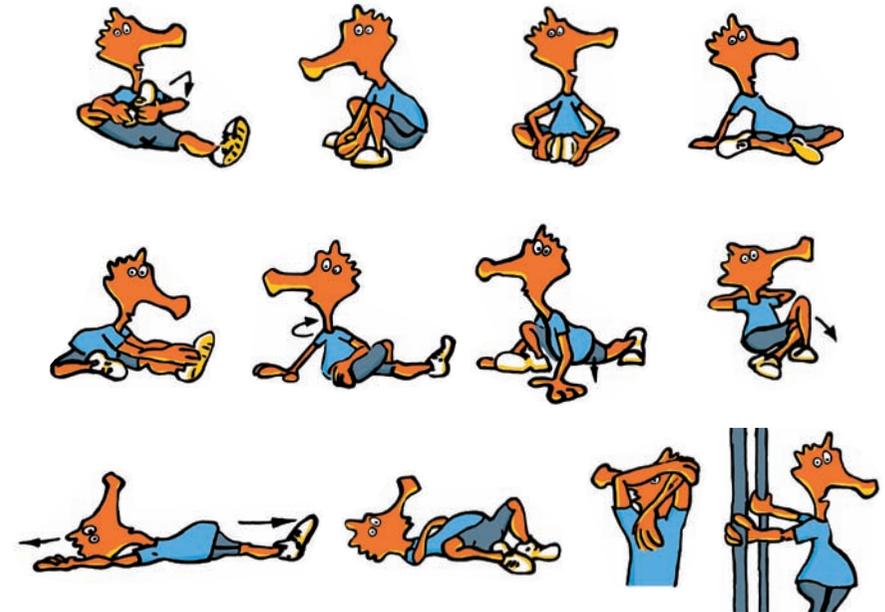
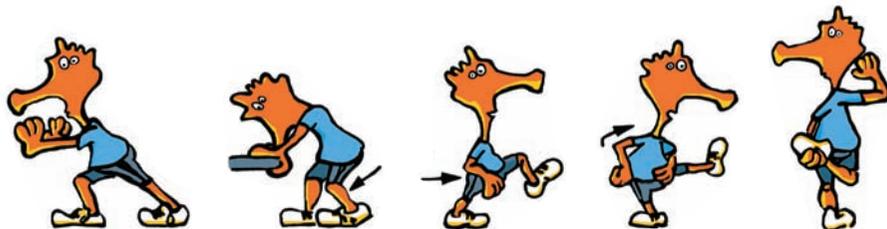
Dos entrenamientos tipo de niños; ambos comparten el mismo calentamiento y vuelta a la calma

3.4 EJERCICIOS DE ESTIRAMIENTOS

Durante una sesión de ejercicio los músculos se someten a estrés y las fibras musculares se acortan para responder a la fuerza que ejerce la carga a la cual están siendo sometidas. Debido a este fenómeno, es muy importante estirar los músculos antes y después de realizar ejercicio. El estiramiento ha demostrado disminuir la rigidez muscular, mejorar el tono muscular, mejorar la circulación, reducir el riesgo de lesión, disminuir el dolor de espalda, mejorar la postura, ayudar en el manejo del estrés, mejorar la eficiencia del músculo y, en general, mejorar el rendimiento total del cuerpo; ya que al estirarnos también mejoramos nuestra flexibilidad.

Son muy interesantes los estiramientos del tren superior e inferior si se han trabajado esos músculos, pero en el caso que nos ocupa no debemos olvidar los estiramientos y flexibilidad de los músculos accesorios a la respiración y de la caja torácica.

Del mismo modo, pueden llevarse a cabo sesiones de estiramientos o relajación como combinación en periodos de trabajo cardiovascular o de fuerza de gran volumen o como rutina de ejercicios en esos días en los que la persona con FQ está floja y no puede realizar mucho ejercicio.



Ejemplos de ejercicios de estiramientos

A tener en cuenta

- Cualquier ejercicio, por poco que sea, es mejor que no hacer ejercicio.
- Según los distintos estudios, el entrenamiento aeróbico parece ser el más eficaz para mejorar la función respiratoria, aunque el entrenamiento de fuerza muscular y la flexibilidad son complementos necesarios para aumentar la masa muscular y facilitar las tareas de la vida diaria.
- Numerosos estudios han demostrado que los entrenamientos a intervalos son mejor tolerados por las personas con problemas respiratorios, y por el hecho de trabajar a cargas elevadas se obtienen mejores beneficios. Este tipo de entrenamiento adquiere una importancia especial en personas con FQ en estado avanzado.
- Respecto a la duración y frecuencia de la actividad, diversos estudios recomiendan realizar al menos de 2 a 3 sesiones semanales de entre 35 a 40 minutos, siendo recomendables en periodos de crisis o de baja tolerancia al ejercicio distribuir el tiempo en sesiones más cortas pero más repetidas a lo largo de la semana (p. ej., sesiones de 10 minutos, 4-5 veces por semana).

04 LA MOTIVACIÓN: UNA HERRAMIENTA FUNDAMENTAL

A nuestro entender, el punto fuerte del Programa de Preparación Física Individualizada que estamos llevando a cabo radica en la motivación, que a la vez es fundamental para conseguir la adherencia al ejercicio de los usuarios del programa. Si bien somos conscientes de que si el usuario no quiere no se puede, es importante encontrar los aspectos que permitan sacar a la luz la motivación en cada persona.

En concreto, el Programa que la Fundación Respiralia tiene puesto en marcha utiliza las siguientes estrategias para motivar a sus usuarios:

- Cambio de la concepción de persona con FQ por deportista con FQ
- Implicación de otros actores, como padres, amigos, parejas, etc.
- Juegos interactivos entre usuarios, sobre todo para los más pequeños, como por ejemplo juego de canastas, balón quemado, juego de la araña, saltos de comba, etc., teniendo siempre muy presentes las medidas higiénicas del material utilizado y del usuario
- Utilización de tarjetas explicativas de los ejercicios, incluyendo la “tarjeta rosa” para que el usuario haga un entrenamiento suave el día que se encuentra más flojo
- Colocación de frases motivadoras mensuales a la vista de los deportistas, como por ejemplo: “Para empezar un gran proyecto hace falta valentía, para acabarlo, perseverancia”, así como se ofrece la posibilidad de que los mismos usuarios propongan frases una vez al mes, para fomentar el compromiso y la motivación intrínseca
- Planteamiento de retos personales a través de pruebas, como concurso de saltos de comba, participación en eventos deportivos no competitivos, etc.
- Contribución personal a la “Vuelta al Mundo”. Las distancias recorridas por cada usuario en los distintos ejercicios, bien en el gimnasio o bien en alguna prueba deportiva organizada por la Fundación, se suman para llegar a completar entre todos la distancia de 50.000 km que se corresponden con una vuelta al mundo
- Realización de mini-olimpiadas con pruebas adaptadas a cada grupo de edad y a las posibilidades de cada usuario

Siempre debe intentarse adaptar los ejercicios a los gustos de los usuarios, pero el lema debería ser “imaginación al poder”.



05 VALORACIÓN Y READAPTACIÓN DEL PROGRAMA

Es muy importante tener un plan general de entrenamientos a lo largo del año, así como realizar un buen seguimiento del desarrollo del programa tanto a nivel general como individual. Se recomienda valorar si la mayoría de los usuarios están motivados y si se va siguiendo la progresión esperada de los entrenamientos, etc.

Desde la Fundación Respiralia se están empleando los siguientes métodos para poder realizar la valoración del Programa:

- **Entrevistas personales** que permiten evaluar la percepción de cada usuario en cuanto al cambio que ha experimentado en temas como la capacidad ante el esfuerzo en la realización de las actividades diarias, estado anímico, consecución de objetivos de integración social, etc. Entendemos por objetivos de integración social cualquier actividad social que se haya podido realizar una vez iniciado el programa (p.ej., subir dos pisos por la escalera para ver a un familiar, bailar en un acto social, ir de excursión, etc.). Idealmente se pasarán encuestas de satisfacción y de calidad de vida (aún en proceso de selección de los tests más adecuados)
- **Partes de asistencia** que permiten evaluar la adherencia al Programa
- **Partes de sesión** en los que se recogen datos como saturación de oxígeno en sangre, pulsaciones, intensidad y resistencia de los ejercicios, etc., y que permiten conocer el estado de cada usuario y readaptar la intensidad de los ejercicios propuestos en cada caso
- **Repetición anual de pruebas físicas** sencillas con control pulsioximétrico. En nuestro programa realizamos el test de Shuttle, lo que nos permite valorar la progresión de cada usuario y su readaptación ante el esfuerzo
- Por supuesto, se registra también el **historial clínico**: las espirometrías, recaídas, tratamientos antibióticos, hospitalizaciones, etc., de cada usuario

Todas estas valoraciones nos permiten ser flexibles a la hora de plantear las sesiones, así como adaptar los entrenamientos al estado de salud del usuario y a la consecución de sus objetivos, de forma individualizada.

06 SIN OLVIDAR LAS PECULIARIDADES DE LA FQ

Antes de poner en marcha el Programa, y durante el mismo, hay que tener presente las peculiaridades de la Fibrosis Quística, así como las distintas complicaciones de la enfermedad, sobre todo, al objeto de conocer qué tipos de ejercicios pueden ser más beneficiosos para los usuarios y cuáles pueden ser perjudiciales en ciertos momentos.

6.1 EFECTOS BENEFICIOSOS DEL EJERCICIO

Durante los últimos 30 años, son muchos los estudios realizados sobre personas con FQ que afirman que el ejercicio físico les aporta muchos beneficios:

- Fortalece el corazón y los pulmones
- Aumenta la fuerza muscular y la masa ósea, incluidas la fuerza y la resistencia de los músculos respiratorios
- Reduce la resistencia de la vía aérea, al mejorar el aclaramiento de las secreciones
- Reduce el volumen de aire residual en los pulmones y aumenta la capacidad pulmonar, reduciendo el deterioro funcional pulmonar
- Previene la aparición de osteopenia y osteoporosis, de elevada incidencia en los adultos en tratamiento repetido con glucocorticoides
- Aumenta la tolerancia al ejercicio
- Aporta beneficios psicológicos y sensación de bienestar
- Mejora la calidad de vida

6.2 EJERCICIO Y SITUACIONES DE RIESGO EN PERSONAS CON FQ

Existen algunas situaciones que pueden ser de riesgo para las personas con FQ y que deben tenerse en cuenta a la hora de hacer ejercicio y preparar un programa físico individualizado.

Tipo de ejercicio, situación de riesgo y recomendación

TIPO DE EJERCICIO	SITUACIÓN DE RIESGO	RECOMENDACIÓN
ENTRENAMIENTO A INTENSIDADES MUY ELE-VADAS Y DURANTE TIEMPOS PROLONGADOS	Pueden producirse situacio-nes de hipoxia (disminución del suministro adecuado de O ₂ en las células) que conduzcan a hipertensión pulmonar y a <i>cor pulmonale</i>	Realizar entrenamientos a intensidades menores, con-trolando bien la saturación. Realizar la actividad física con oxígeno suplementario, si fuese necesario
ENTRENAMIENTO PROLON-GADO EN AMBIENTES DE ALTA HUMEDAD Y TEMPERA-TURA	Riesgo de alteración del equi-librio electrolítico, hiponatremia y deshidratación	Reponer sales durante y después del ejercicio. Beber agua y bebidas isotónicas cada 15 min
BUCEO CON BOTELLA	Puede aumentar el riesgo de neumotórax, sobre todo en personas con FQ en estado avanzado	Evitar realizar ejercicios que supongan cambios bruscos en la presión intrapulmonar
EJERCICIO A GRANDES ALTITUDES (ALTA MONTAÑA, SKI, ALA DELTA...)	Aumenta el riesgo de hipoxia (desaturación) y de fallo cardiaco derecho	Controlar la saturación de oxígeno y, si fuese necesá-rio, disminuir la altura
ENTRENAMIENTOS ESPECÍFICOS DE FUERZA, COMO LEVANTAMIENTO DE PESAS Y MUSCULACIÓN	Riesgo de lesiones epifisa-rias por rotura del cartílago de crecimiento en niños y adolescentes	Evitar hasta la maduración física y esquelética de las personas con FQ
DEPORTES TIPO MOUNTAIN BIKE, CROSS COUNTRY, ETC., SOBRE CAMINOS DE TIERRA	Riesgo de irritación e infla-mación pulmonar	Usar máscaras y, si fuese posible, realizar el ejercicio en otra ubicación

Consultar siempre con los especialistas sobre qué tipos de ejercicios y deportes pueden realizarse en cada caso

6.3 EJERCICIO FÍSICO CUANDO LA FQ SE ASOCIA A OTRAS COMPLICACIONES

A medida que la enfermedad avanza las personas con FQ pueden tener asociadas algunas complicaciones. En estos casos, siempre debe consultarse al especialista y valorarse el estado funcional del usuario del Programa antes de hacer ejercicio. La recuperación de la mayoría de estas complicaciones pasa por la reeducación al esfuerzo, es decir, por un protocolo de ejercicios terapéuticos específicos que permitan que la persona con FQ vuelva a coger la forma física y vuelva a crear una dinámica de actividad normal tras una recaída, ingreso, exacerbación, etc. El objetivo

principal de esta reeducación al esfuerzo es que la persona con FQ pueda realizar las actividades de su vida diaria con la menor fatiga y esfuerzo posibles.

Prácticas de ejercicio recomendadas cuando se presentan complicaciones en la FQ

COMPLICACIÓN DE LA FQ	PRINCIPALES INDICACIONES SOBRE EL EJERCICIO
EXACERBACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Reeducar al esfuerzo, es decir, retomar poco a poco los entrenamientos después de una exacerbación hasta adquirir una condición física óptima, controlando de forma muy exhaustiva la saturación de oxígeno (SatO₂) y la evolución de la frecuencia cardiaca (FC)
HEMOPTISIS	<ul style="list-style-type: none"> • No realizar ejercicios bruscos hasta que la hemoptisis se resuma • Después, retomar el ejercicio de intensidad moderada • Minimizar las toses vigorosas sin control
NEUMOTÓRAX	<ul style="list-style-type: none"> • Volver al ejercicio gradualmente • Evitar ejercicios de resistencia de tren superior y tórax en primera instancia • No realizar buceo con botella tras neumotórax
MALNUTRICIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar ejercicio de intensidad moderada conducente a mejorar la tolerancia al ejercicio y al aumento de masa muscular
DIABETES E INTOLERANCIA A LA GLUCOSA	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar ejercicio controlando la glucemia y llevando consigo hidratos de carbono de absorción rápida (zumos naturales o artificiales sin azúcares añadidos, frutas, frutos secos, etc.)
OSTEOPOROSIS Y OSTEOPENIA	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminar del entrenamiento los ejercicios con pesas • Evitar los estiramientos vigorosos de los músculos y tejidos conjuntivos
ENFERMEDAD HEPÁTICA	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar los deportes de contacto, tipo boxeo, lucha, rugby en los casos de hepatoesplenomegalia • Evitar el ejercicio o realizarlo con máxima precaución en los casos de varices esofágicas sangrantes
DETERIORO CARDIACO	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar ejercicio de intensidad moderada en el que se controlen bien los estados de hipoxia • Realizar ejercicio con oxígeno suplementario
INCONTINENCIA URINARIA	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar ejercicios para tonificar la musculatura perineal • Evitar ejercicios que supongan impacto o hiperpresión abdominal

Continúa en la página siguiente

Viene de la página anterior

ASMA INDUCIDA POR EL EJERCICIO	<ul style="list-style-type: none"> • Incrementar el tiempo de calentamiento y vuelta a la calma en el entrenamiento • Realizar ejercicio respirando a través de la nariz y/o con una bufanda o máscara • Recordar llevar la medicación inhalada broncodilatadora cuando se disponga a realizar ejercicio
TRASPLANTE	<ul style="list-style-type: none"> • Reiniciar, tan pronto el especialista lo aconseje, ejercicios de rehabilitación musculo-articular, de flexibilidad del tórax y de potenciación y estiramiento de la musculatura
EMBARAZO	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar ejercicio de intensidad moderada bien controlado • Evitar ejercicios muy vigorosos e intensos, así como los deportes de impacto

Nota:

En esta tabla sólo se recogen las principales indicaciones con respecto al ejercicio físico. En todos los casos conviene consultar al especialista, valorar el estado funcional de la persona con FQ, adaptar los ejercicios al estado de salud y prevenir la aparición de desaturaciones durante el ejercicio.

07 RECUERDA QUE...

- La actividad física debe ser una parte integral del manejo de la Fibrosis Quística
- El profesor de educación física y el fisioterapeuta deben formar un equipo para que el ejercicio físico beneficie plenamente a la persona con FQ. Además, debe contarse con la opinión y valoración experta de los médicos especialistas
- Tras periodos de inestabilidad, como exacerbaciones, hospitalizaciones, etc., la intensidad y el tipo de ejercicio físico deben modificarse y las personas con FQ deben realizar ejercicios de reeducación al esfuerzo, antes de volver a la actividad normal
- No es necesario realizar ejercicio de alta intensidad, lo importante es hacer ejercicio a una intensidad en la que no puedas silbar ni cantar, pero aún puedas hablar
- Es importante conocer bien cómo reacciona el cuerpo ante distintas intensidades de ejercicio, ya que deben evitarse las situaciones de hipoxia (desaturaciones de oxígeno) o de hipoglucemia (bajada de glucosa en sangre)
- La hidratación adecuada es imprescindible durante el ejercicio, sobre todo si se entrena en lugares cálidos y húmedos. No olvides llevar agua y bebidas isotónicas sin azúcares añadidos
- Ponte metas adecuadas, pero que supongan un reto
- Y, sobre todo, disfruta del placer de hacer ejercicio

En el futuro...

Sería de gran interés que:

- Se aplicasen medidas uniformes de actividad física en las poblaciones de FQ de todo el mundo
- Se aceptasen medidas sencillas y fiables de la tolerancia al ejercicio desde la infancia hasta el periodo adulto como parte de la valoración funcional rutinaria de las personas con FQ

08 DECÁLOGO DEPORTIVO

El presente Programa de Preparación Física Individualizada que proponemos en este manual se basa en el siguiente decálogo deportivo:

1. No eres una persona con FQ, eres un deportista con FQ
2. Escucha y conoce tu cuerpo. ¿Dónde está tu límite?
3. Puedes, y debes, practicar actividad física
4. Ser constante es la base del éxito
5. Nunca perderás, si nunca te rindes
6. Sin esfuerzo no obtendrás resultados
7. Cuando el camino se pone duro, sólo los duros permanecen en el camino
8. El buen deportista lo es porque, por encima de superar a los demás, se esfuerza por superarse a sí mismo
9. La motivación es la clave, pero nadie podrá motivarte mejor que tú
10. Sentirte en forma te hará ser más feliz

“La actividad física es salud. ¡Feliz entrenamiento!”

**RECUERDA, SI HAS LLEGADO HASTA AQUÍ,
ES MOMENTO DE SEGUIR LOS CONSEJOS DE ESTE MANUAL:
“NO PONGAS LÍMITES A TUS SUEÑOS. LUCHA POR ELLOS”**

LECTURAS RECOMENDADAS

Información general sobre tipos de entrenamiento y motivación-coaching

Ajram J. ¿Dónde está el límite? Editorial Plataforma, 2010.

Espar X. Jugar con el corazón: la excelencia no es suficiente. Editorial Plataforma, 2010.

Jiménez Gutiérrez A. Entrenamiento personal. Bases y fundamentos. Editorial Inde, 2011.

Sánchez D. Entrénate. Todo lo que necesitas saber para estar en forma. Editorial Prowellness, 2010.

Información sobre recomendaciones higiénicas

Fundación Respiralia y Asociación Balear de Fibrosis Quística. *Manual para personas con Fibrosis Quística y sus familias. Tratamiento inhalado y recomendaciones higiénicas.* 2011.

Información general sobre Fibrosis Quística y ejercicio físico

Bradley J, Moran F: *Entrenamiento físico para la Fibrosis Quística (review)*. Cochrane Database Syst Rev 2008(1): CD002768.

Cystic Fibrosis Trust. *Standards of care and good clinical practice for the physiotherapy management of Cystic Fibrosis.* Second edition, June 2011.

Dwyer TJ, Elkins MR, Bye PT. *The role of exercise in maintaining health in cystic fibrosis.* Curr Opin Pulm Med. 2011; 17(6): 455-60.

Federación Española contra la Fibrosis Quística. *Los tres pilares del tratamiento en Fibrosis Quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición.* Valencia 2007.

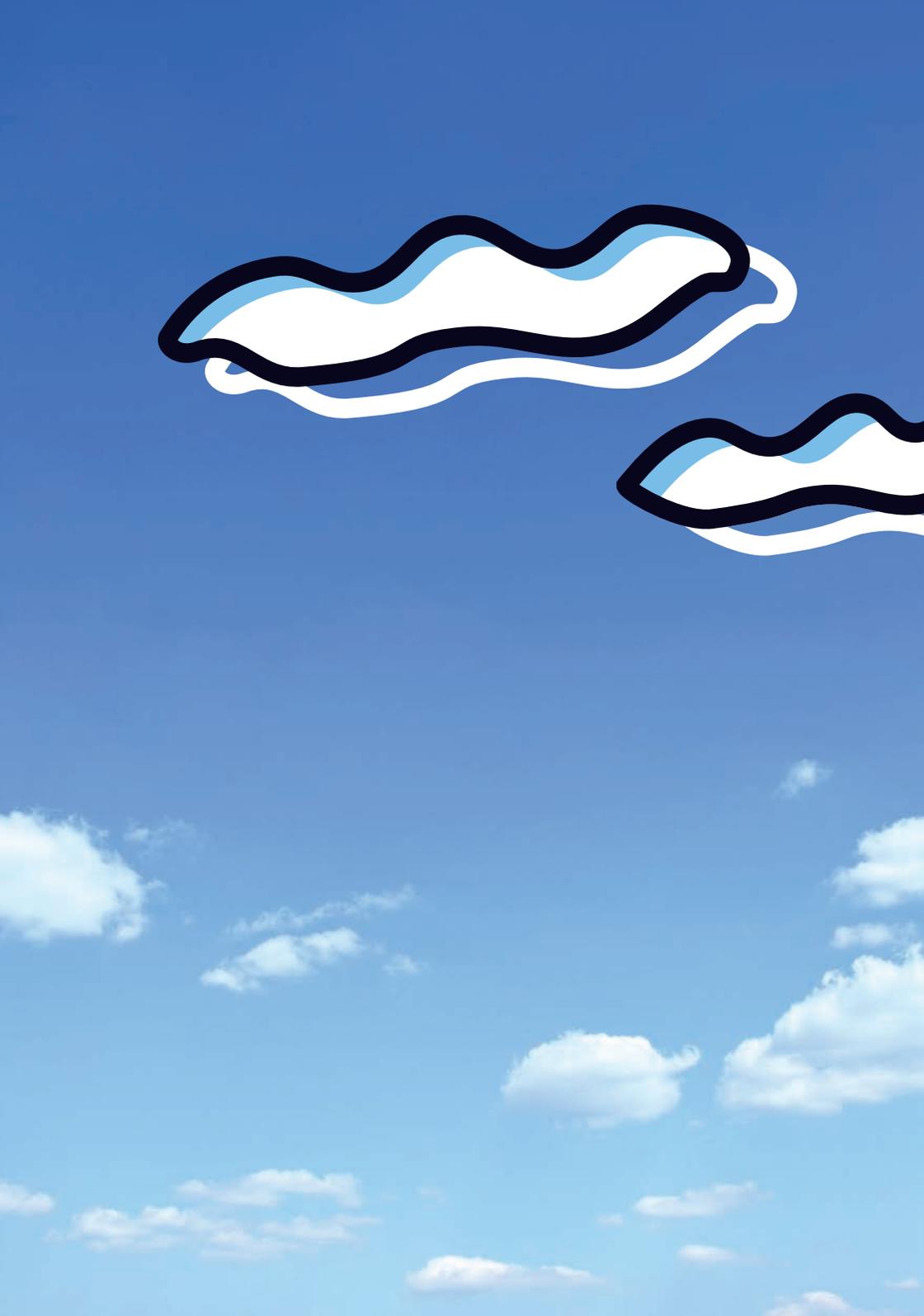
Webb AK, Dodd ME, Moorcroft J. *Exercise and cystic fibrosis.* J R Soc Med, 1995; 88 (Suppl 5): 30-36.

Wheatley CM, Wilkins BW, Snyder EM. *Exercise is medicine in cystic fibrosis.* Exerc. Sport Sci. Rev. 2011; 39(3): 155-60.

MANUAL ESPONSORIZADO POR:



IDEA PROMOVIDA POR:





Manual avalado por:

