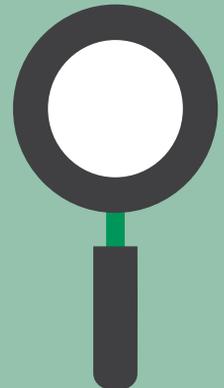


**EL EJERCICIO
ES MEDICINA**



EN LA

**FIBROSIS
QUÍSTICA**

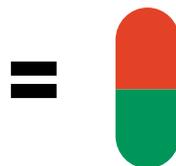


fo Fibrosis
Quística

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística



EL EJERCICIO ES MEDICINA EN LA FIBROSIS QUÍSTICA



fo Fibrosis
Quística

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

Escuela de Doctorado e Investigación
de la Universidad Europea Madrid

Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud

Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte
y Facultad de Biomedicina de la UEM

Facultad Ciencias de la Actividad Física y el Deporte
de la Universidad de Castilla-La Mancha

Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid

Coordinadora y editora:

Dra. Margarita Pérez Ruiz

Doctora en Medicina y Especialistas en Medicina
de la Ed. Física y el Deporte

Profesora Titular de fisiología del ejercicio.
Universidad Europea de Madrid

Colaboradores:

Dr. José Ramón Villa

Doctor en Medicina y Especialista en Neumología Pediatría.
Jefe de Servicio Neumología del HUNJ

Verónica Sanz Santiago

Licenciada en Medicina y Especialista en Neumología Pediátrica

Dr. Luis Miguel López Mojares

Doctor en Medicina y Especialistas en Medicina
de la Ed. Física y el Deporte

Dra. Susana Aznar Laín

Doctora en Ciencias de la Educación Física y el Deporte

Dra. Elena Santana Sosa

Doctora en Actividad Física y Salud

Índice

Introducción

- Las razones para publicar esta guía sobre ejercicio en Fibrosis Quística
- A quien está dirigida esta guía
- Objetivos

01

- Conceptos y definiciones generales
- Descriptores relevantes de la actividad y el ejercicio físico
- Recomendaciones de ejercicio
- Aclaraciones sobre la actividad física de intensidad moderada
- Métodos adicionales para medir la intensidad de la actividad física
- Los diversos componentes de la actividad física:
 1. actividades cardiovasculares
 2. actividades de fuerza y resistencia
 3. actividades de flexibilidad
 4. actividades de coordinación

02

- ¿Cumplen las recomendaciones los niños con Fibrosis Quística?
- ¿Cómo se pueden medir los niveles de actividad física?
- ¿Por qué los niños y niñas son menos activos en la actualidad?
- ¿Cumplen los niños/as con FQ las recomendaciones mínimas de AF?

03

- Beneficios específicos del ejercicio en la Fibrosis Quística
- Beneficios generales del ejercicio en la Fibrosis Quística

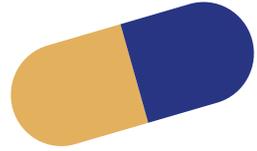
04

- Valoración funcional del niño con Fibrosis Quística:
POTENCIA AERÓBICA (VO_2 pico) y CAPACIDAD ANAERÓBICA (Umbral anaeróbico)
- Metodología para realizar una prueba de esfuerzo
- Valoración de la fuerza y la flexibilidad

05

- ¿Cómo hacer y planificar el ejercicio a la dosis correcta?
Ejemplos de circuitos básicos con y sin máquinas
- Pautas para el paciente que además tiene diabetes
- Ejercicio físico y cambios glucémicos en pacientes tratados con insulina
- Prescripción de ejercicio





06

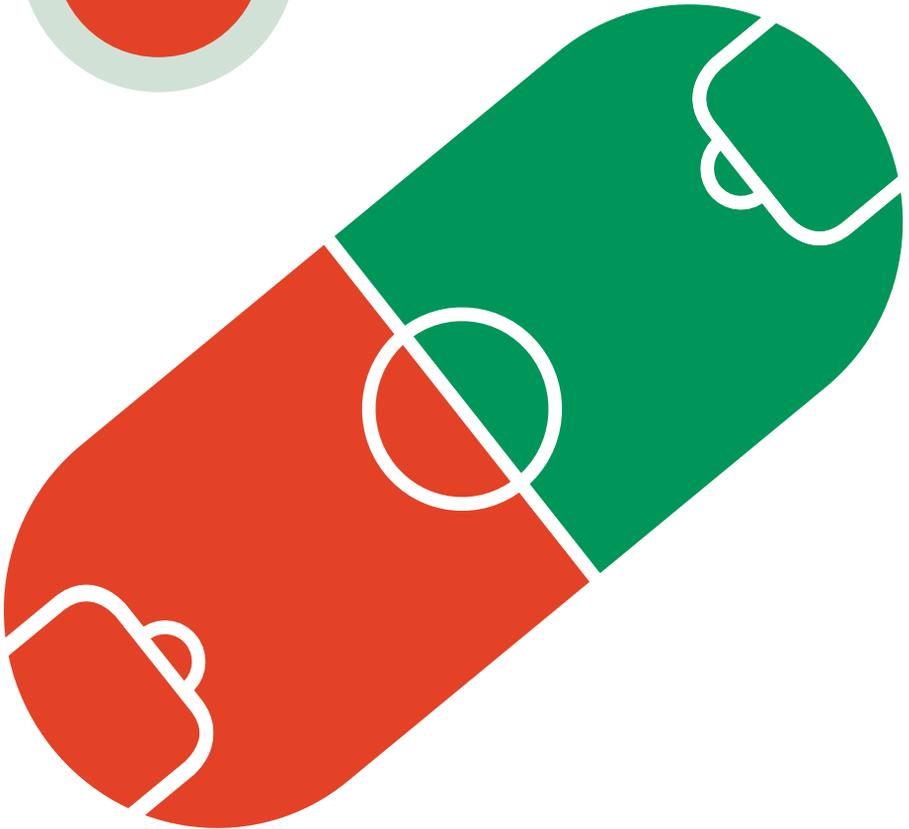
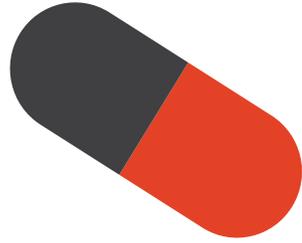
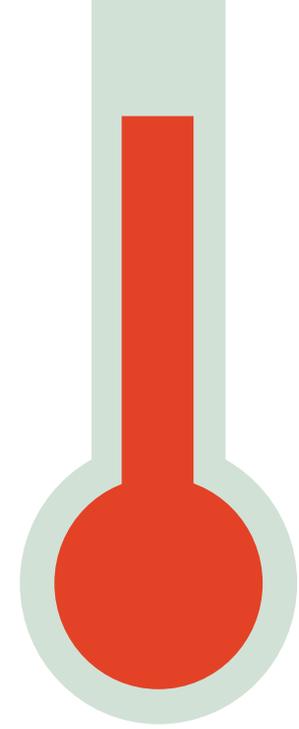
- Preguntas frecuentes que se plantean todos aquellos que comienzan hacer ejercicio físico:
 - a. ¿Qué necesitas para comenzar a hacer un deporte?
 - b. ¿Qué deporte te viene mejor?
 - c. ¿Puedo hacer deporte en cualquier instalación deportiva pública?
 - d. ¿Puedo hacer buceo?
 - e. ¿Puedo subir a grandes altitudes?
 - f. ¿La humedad de la piscina puede favorecer que me infecte de Pseudomonas?
 - g. ¿Puedo hacer ejercicio de fuerza?
 - h. ¿Puedo hacer ejercicio en ambientes de alta humedad y calor?
 - i. ¿Debo evitar cansarme?
 - j. ¿Qué son las agujetas?
 - k. ¿Cómo puedo generar adherencia al ejercicio y conseguir hacerlo todos los días?
- Complicaciones asociadas a la Fibrosis Quística y cuidados especiales.
- Experiencias personales de personas con Fibrosis Quística que hacen ejercicio.

07

Bibliografía complementaria

Lo esencial no es escalar rápido sino durante mucho tiempo
George Livanos

Lo importante no es lo que nos hace el destino,
sino lo que nosotros hacemos de él
Florence Nightingale



PRÓLOGO.

En las personas con Fibrosis Quística el ejercicio físico consigue a largo plazo adaptaciones y cambios en órganos tan importantes como el pulmón, el corazón, el tejido óseo y el tejido muscular, fortaleciéndolos y manteniéndolos en una mejor condición. Por tanto, se considera ya uno de los pilares básicos en el manejo de la Fibrosis Quística, junto con la antibioterapia, la fisioterapia y la nutrición. El sedentarismo no es una buena actitud para nadie. Aunque se cumplan el resto de terapias, si no se realiza ejercicio, no se pueden obtener los mejores resultados y todos los tejidos estarán en peores condiciones.

La importancia de incluir la actividad física dirigida y el deporte como complemento al tratamiento de la Fibrosis Quística se ha empezado a comprender hace pocos años, especialmente a raíz del estudio coordinado por la Dra. Margarita Pérez y ganador de una beca Pablo Motos en 2009, titulado "Prescripción de un programa de ejercicio físico intrahospitalario para niños con FQ. Efectos sobre su capacidad funcional y espacio de salud general". Por este motivo creemos que esta guía es muy novedosa, ya que actualmente no existe ninguna publicación que aborde los aspectos que aquí pretendemos tratar, con pautas específicas de qué ejercicios físicos y deportes es aconsejable introducir como hábitos de vida saludables en las personas con FQ y cómo hacerlo correctamente.

La idea de editar esta guía surge directamente de jóvenes y adultos con FQ, que entre las sugerencias que planteasteis a la Federación Española de Fibrosis Quística, ha sido la de tener más información sobre el ejercicio físico y la enfermedad.

Ya hicimos una pequeña introducción sobre este tema en el DVD de Aerosolterapia y Fisioterapia Respiratoria en FQ y ahora lo desarrollamos de forma más detallada en esta guía, que os permitirá conocer los beneficios de una práctica fundamental y segura, como es el ejercicio, para mantener la condición física en condiciones óptimas, algo que mejorará significativamente el pronóstico de la enfermedad.

Desde la Federación, queremos contribuir con esta publicación a instaurar de una manera consciente hábitos de vida saludables específicos para personas con Fibrosis Quística y acercarnos, de este modo, al fin último de nuestra entidad: mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias. Todo ello además de recopilar, ordenar y analizar la información más práctica y concisa referente a ejercicio físico en la Fibrosis Quística con el fin de facilitaros unas actividades seguras y de utilidad para el día a día.

Queremos que los jóvenes y adultos con FQ, pero también familiares y profesionales relacionados con la enfermedad, dispongáis de una fuente de información fiable y de calidad, elaborada por especialistas que, además de conocer en profundidad el tema, conocen la Fibrosis Quística y los condicionantes que puede plantearnos. Y desde estas líneas queremos mostrarles nuestro más sincero agradecimiento a los autores por la fantástica labor que han realizado en la redacción de esta guía, que estamos seguros contribuirá a mejorar nuestros hábitos de vida y a hacerlos más saludables.

Esperamos que disfrutéis de esta interesante lectura, que os ayude a resolver dudas y a comprender la importancia de incluir el ejercicio físico en vuestra rutina diaria, porque la salud es lo más importante y, si vencemos la pereza, habremos dado un paso más para vencer las consecuencias de la enfermedad.

Tomás Castillo Arenal.

Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística.

00



INTRODUCCIÓN



Margarita Pérez Ruiz
Doctora en Medicina
Profesora Titular fisiología del ejercicio
Escuela de Doctorado e Investigación
Universidad Europea de Madrid
e-mail: margarita.perez@uem.es

Susana Aznar Laín
Profesora titular en Actividad Física y Salud
Directora del grupo de investigación PAFS
Facultad de Ciencias del Deporte, UCLM.
e-mail: susana.aznar@uclm.es

Esta guía trata de explicar el papel del ejercicio en el tratamiento de la Fibrosis Quística. Cuando pensamos en ejercicio debemos pensar en una actividad que suponga **cierto grado de estímulo**, pues es la base para conseguir mejorar los sistemas orgánicos del cuerpo y conseguir las mejoras que nos capacitan para desarrollar mejor las actividades de la vida diaria. Además, ese estímulo debe **cambiar en el tiempo** para seguir consiguiendo mejoras y adaptaciones que nos permitan sentirnos cada vez mejor.

La expresión **“el ejercicio es bueno para la salud”** es un postulado tan conocido como ampliamente ignorado y no sólo por las personas con Fibrosis Quística (FQ) y sus familias sino por toda la población general. Por eso en la actualidad tenemos unas cifras tan elevadas en todas las patologías crónicas que de alguna forma se ven perjudicadas por la actitud sedentaria de la población.

Tenemos la oportunidad de contar con un equipo multidisciplinar de médicos especialistas de Medicina del Deporte, médicos especialistas en Pediatría y Neumología, Licenciados y Doctores en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. Todos ellos profesores de universidad que nos van a intentar convencer de la importancia que debe tener el ejercicio, si queremos tener una buena calidad de vida.

Una vez conocidos los conceptos básicos, los beneficios y las recomendaciones mínimas de ejercicio que debes realizar para mantenerte con buena condición física, necesitas incorporar esta herramienta a tu vida para que así sea muy fácil utilizarla la mayor parte de los días.

Las razones para publicar esta guía sobre ejercicio en FQ

El cuerpo humano ha evolucionado para ser físicamente activo. En otras palabras, nuestro cuerpo necesita la actividad física para mantenerse sano. La actividad física regular está asociada a una vida más saludable y con mejor calidad. No obstante, la mayoría de las personas adultas y de los niños, niñas y adolescentes españoles no desarrollan una activi-

dad física suficiente como para lograr beneficios saludables. La inactividad física durante los primeros años de vida está reconocida actualmente como un importante factor coadyuvante en el incremento de los niveles de obesidad y de otros trastornos médicos graves que se observan en niños, niñas y adolescentes de Europa y de otros lugares del mundo. En concreto, para la Fibrosis Quística (FQ) se ha observado cómo a pesar de la disminución de la función pulmonar debida a la patología, con el ejercicio físico se puede mantener la capacidad funcional, y como consecuencia mantener y/o mejorar la masa muscular que contribuye de forma positiva al mantenimiento y/o mejora de la forma física y de la calidad de vida del paciente.

La actividad física espontánea escasea, y cada vez resulta más común el ocio sedentario. Por lo tanto, resulta esencial llevar a cabo esfuerzos con el fin de “reintroducir” la actividad física en nuestra vida. El objetivo de esta guía es contribuir en esta tarea.

La responsabilidad de la mejora de los niveles de actividad física en población infantil y adulta con FQ recae en todos los miembros de la sociedad. Sin embargo, en su calidad de persona que se interrelaciona directamente con esta patología, usted constituye un componente especialmente importante de la red de influencias. Los centros escolares, centros de salud, hospitales, los hogares y la comunidad son lugares excelentes para proporcionar asistencia a niños, niñas y adultos con FQ a la hora de mejorar las conductas relacionadas con la actividad física.

¡Ayudemos a que las personas con Fibrosis Quística sean más activas!

A quiénes está dirigida esta guía

Esta guía ha sido diseñada para proporcionar información a las personas adultas que trabajan con niños, niñas, adolescentes y adultos con FQ, sobre la importancia de la actividad física para este sector de la población y sobre cómo se puede

promover de manera eficaz la actividad física en presencia de esta patología. Se trata de un documento relativamente detallado que ha sido diseñado para proporcionar información tanto a las personas adultas con unos conocimientos avanzados sobre actividad física (profesorado, educadores, entrenadores, profesionales de la salud, etc.) como a quienes cuentan con unos conocimientos limitados sobre este tema.

En la medida de lo posible hemos tratado de evitar la presentación de un texto excesivamente complicado. No obstante, al final de esta guía se reseña una lista de fuentes de información más extensas y científicas por si fueran de su interés.

Objetivos de esta guía

La guía ha sido diseñada sobre la base de los siguientes objetivos principales:

1. Mejorar la comprensión de los conceptos y las cuestiones relevantes en relación con la actividad física y el fitness o condición física.
2. Proporcionar información sobre la importancia de la actividad física para las personas con FQ, tanto durante los años de infancia y adolescencia como en la vida adulta, explicando los beneficios que el cuerpo humano obtiene al hacer ejercicio físico.
3. Describir las actuales recomendaciones sobre actividad física infantojuvenil y cómo se pueden llevar a cabo.
4. Proporcionar información sobre cómo se puede realizar de forma eficaz un programa de ejercicio físico, tanto si estamos en un centro deportivo como si no tenemos un material de gimnasio.

Vete paso a paso.

Puedes tardar más pero seguramente tendrás más éxito.

Aprende las herramientas que te conducen a saber practicar ejercicio físico

Si consigues la habilidad, tendrás fidelidad con el ejercicio

Vete paso a paso, no tengas prisa, así el cuerpo obtendrá las adaptaciones necesarias que te dejarán subir otro peldaño hasta encontrar ese escalón en el que el ejercicio y la actividad física serán ya parte de tu vida. Entonces habrás conseguido el objetivo y tú sólo obtendrás la recompensa.

Cambia la conducta, de eso sólo tú eres responsable, nadie puede hacer eso por ti

El ejercicio es una herramienta muy útil y segura para la FQ. Consigue a largo plazo adaptaciones y cambios en órganos tan importantes como el pulmón, el corazón, el tejido óseo y muscular. Fortalecer estos tejidos es muy importante, mantenerlos lo más sanos posible es tu responsabilidad a la espera de la solución genética que está por llegar. Si no haces ejercicio, aunque cumplas el resto de terapias, no obtendrás los mejores resultados y todos tus tejidos estarán en peores condiciones. El sedentarismo no es la mejor actitud para nadie.

Es nuestra responsabilidad utilizar el estímulo del ejercicio para activar mecanismos que fortalecen nuestros sistemas orgánicos y así esperar en las mejores condiciones a esos fármacos potenciadores y correctores de la función del canal de cloro (CFTR).



Espera los nuevos fármacos siempre en actitud activa

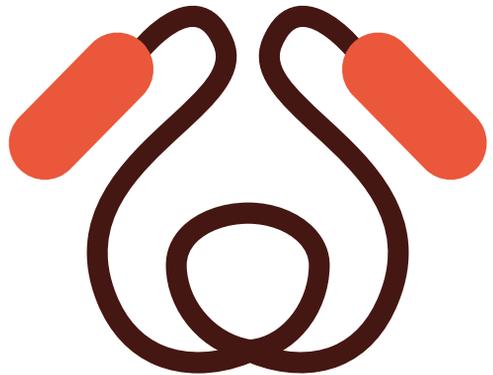
El objetivo prioritario de esta guía es contribuir a la mejora de los niveles de actividad física en las personas con Fibrosis Quística



01



CONCEPTOS GENERALES DE ACTIVIDAD FÍSICA Y DE CONDICIÓN FÍSICA



Susana Aznar Laín
*Profesora titular en Actividad Física y Salud
Directora del grupo de investigación PAFS
Facultad de Ciencias del Deporte, UCLM.
e-mail: susana.aznar@uclm.es*

Conceptos y definiciones



Actividad física: se define como un movimiento corporal producido por la acción muscular voluntaria que aumenta el gasto de energía. Se trata de un término amplio que engloba el concepto de “ejercicio” físico.

Ejercicio físico es un término más específico que implica una actividad física planificada, estructurada y repetitiva realizada con una meta, con frecuencia con el objetivo de mejorar o mantener la condición física de la persona. Por ejemplo, las actividades de jardinería o subir escaleras en el hogar no pueden catalogarse como “ejercicio” estructurado, pero evidentemente constituyen actividades físicas.

Condición física o “fitness” es un estado fisiológico de bienestar que proporciona la base para las tareas de la vida cotidiana, un nivel de protección frente a las enfermedades crónicas y el fundamento para el desarrollo de actividades deportivas. Esencialmente, el término condición física describe un conjunto de atributos relativos al rendimiento de la persona en materia de actividad física.

Descriptorios relevantes de la actividad y el ejercicio físico

La “dosis” de actividad física que una persona recibe depende de los factores englobados en el principio FITT (Frecuencia, Intensidad, Tiempo y Tipo):

- Frecuencia (nivel de repetición): la cantidad de veces que la persona realiza actividades físicas (a menudo expresada en número de veces a la semana).
- Intensidad (nivel de esfuerzo): el nivel de esfuerzo que implica la actividad física (a menudo descrita como leve, moderada o vigorosa).
- Tiempo (duración): la duración de la sesión de actividad física.
- Tipo: la modalidad específica de ejercicio que la persona realiza (por ejemplo, correr, nadar, etc.).

Estos factores se pueden manipular con el fin de variar la “dosis” de actividad física. Con frecuencia, esta dosis se expresa en términos de gasto de energía (consumo de calorías). Se aprecia que, si la actividad física es más intensa, la persona puede gastar calorías a una velocidad más elevada, lo que puede reducir la cantidad de tiempo necesaria para quemar una cantidad establecida de calorías.

Recomendaciones de ejercicio

Las actuales recomendaciones son las siguientes:

Recomendaciones sobre actividad física para la infancia y la adolescencia:

1. Que los niños, niñas y adolescentes deben realizar al menos 60 minutos (y hasta varias horas) de actividad física de intensidad moderada a vigorosa todos o la mayoría de los días de la semana.
2. Al menos dos días a la semana, esta actividad debe incluir ejercicios para mejorar la salud ósea, la fuerza muscular y la flexibilidad.

Recomendaciones sobre actividad física para adultos:

1. Los adultos deben acumular un mínimo de 150 (2 horas y media) minutos de actividad física moderada a la semana.
2. ó 75 (1 hora y 15 minutos) de actividad física vigorosa a la semana.
3. ó una combinación de los dos.

Aclaraciones sobre la actividad física de intensidad moderada

De todos los factores englobados en el principio FITT, la intensidad es probablemente el más difícil de medir. Las recomendaciones sobre actividad física tanto para personas adultas como para niños, niñas y adolescentes, hacen referencia a la importancia del ejercicio de, al menos, intensidad moderada.



Las personas que realizan actividad de intensidad moderada normalmente sienten:

- Un incremento del ritmo respiratorio que no obstaculiza la capacidad para hablar.
- Un incremento del ritmo cardíaco hasta el punto de que éste se puede sentir fácilmente en la muñeca, el cuello o el pecho.
- Una sensación de aumento de la temperatura, posiblemente acompañado de sudor en los días calurosos o húmedos.

Una sesión de actividad de intensidad moderada se puede mantener durante muchos minutos y no provoca fatiga o agotamiento extremos en las personas sanas, cuando se lleva a cabo durante un período prolongado.

Es importante comprender que la intensidad moderada tiene un carácter relativo con respecto al nivel de condición física de cada persona. Por ejemplo, una persona con una mejor condición física deberá realizar la actividad con una intensidad absoluta más elevada que otra persona con peor condición física con el fin de sentir unas sensaciones similares de incremento del ritmo respiratorio, del ritmo cardíaco y de la temperatura, que son las características de la actividad física de intensidad moderada.

A continuación se describen de forma detallada diversos métodos para evaluar la intensidad del ejercicio físico.

Métodos adicionales para medir la intensidad de la actividad física

Existen muchas otras maneras de evaluar la intensidad de la actividad física. Los métodos más utilizados se reseñan a continuación:

1. La prueba del “test de hablar”

La prueba de la capacidad para hablar, con el fin de medir la intensidad, es sencilla:

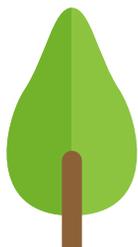
- Intensidad leve: una persona que realiza una actividad física de intensidad leve debe ser capaz de cantar o de mantener una conversación mientras lleva a cabo la actividad. Ejemplos de actividad de intensidad leve son pasear o limpiar.
- Intensidad moderada: una persona que realiza una actividad física de intensidad moderada debe ser capaz de mantener una conversación, pero con cierta dificultad, mientras lleva a cabo la actividad. Ejemplos de actividad física de intensidad moderada pueden ser andar a paso vivo y enérgico, montar en bicicleta o bailar.
- Intensidad vigorosa: si una persona jadea o se queda sin aliento y no puede mantener una conversación con facilidad, la actividad puede ser considerada como vigorosa. Ejemplos de actividad vigorosa son el footing o los deportes de esfuerzo, como el baloncesto, la natación, el balonmano, etc.

2. El ritmo cardíaco



El ritmo cardíaco se puede medir con facilidad, bien en la muñeca (pulso radial) o bien en el cuello (pulso carótido), y debe ser convertido en el número de latidos por minuto del corazón (“latidos por minuto” —lpm—). Si no disponemos de un pulsómetro, se puede medir el ritmo cardíaco durante un minuto completo o se puede medir durante un período más corto de tiempo (por ejemplo, 15, 20 o 30 segundos) y multiplicar el valor obtenido por el factor relevante (4, 3 o 2, respectivamente) con el fin de convertirlo a latidos por minuto.

Se requiere un conocimiento del ritmo cardíaco en reposo y del ritmo cardíaco máximo de la persona para poder medir la intensidad del ejercicio de forma más eficaz. El ritmo cardíaco en reposo se mide mejor cuando la persona está descansando verdaderamente, como, por ejemplo, en el momento del despertar por la mañana o después de haber estado sentada tranquilamente durante varios minutos. El ritmo cardíaco



máximo, si no disponemos del dato real medido en una prueba de esfuerzo, se calcula frecuentemente utilizando la sencilla ecuación “220 - edad”. Por ejemplo, si una persona tiene 15 años de edad, su ritmo cardíaco máximo estimado sería de $220 - 15 = 205$ lpm.

El mejor método para determinar el ritmo cardíaco ideal a la hora de evaluar la intensidad de la actividad física consiste en utilizar la técnica conocida como método de la reserva del ritmo cardíaco (o frecuencia cardíaca de reserva –FCR–), denominado asimismo método Karvonen. En este método, el ritmo cardíaco en reposo (o frecuencia cardíaca de reposo –FCRe–) se resta en primer lugar del ritmo cardíaco máximo (o frecuencia cardíaca máxima –FCM–), con el fin de obtener la reserva de ritmo cardíaco (FCR). Por ejemplo, presupongamos que la persona de 15 años mencionada con anterioridad presenta un ritmo cardíaco en reposo de 80 latidos por minuto (lpm). La reserva de ritmo cardíaco (FCR) de esta persona es la siguiente: $FCM (205) - FCRe (80) = 125$ lpm.

Con el fin de calcular una gama de ritmo cardíaco con fines prácticos, se debe consultar en primer lugar la Tabla 1 que aparece a continuación para determinar los valores porcentuales (%) de la reserva de ritmo cardíaco (FCR).

Descriptor de intensidad	Intensidad relativa	
	% Reserva de ritmo cardíaco (o frecuencia cardíaca de reserva –%FCR–)	Valoración del esfuerzo percibido (Escala de Esfuerzo Percibido –EEP–)†
Muy leve	< 20	< 10
Leve	20-39	10-11
Moderada	40-59	12-13
Vigorosa	60-84	14-16
Muy vigorosa	>85	17-19

Adaptado de Med Sci Sports Exerc 1998, 30:975-991.

† Ver la sección 3, que aparece más adelante, donde se aclara el concepto de valoración del esfuerzo percibido.

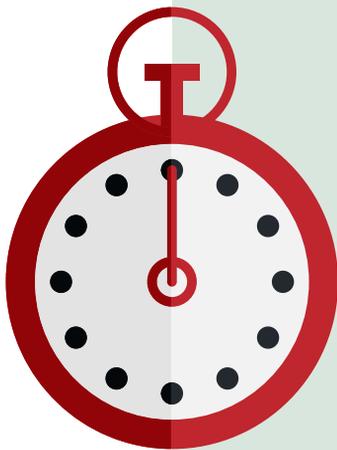
Tabla 1: Clasificación de la intensidad de la actividad física utilizando el porcentaje de la reserva de ritmo cardíaco y la valoración del esfuerzo percibido.

Podemos observar que la intensidad moderada se corresponde con unos valores del 40% - 59% de la reserva del ritmo cardíaco = $50 (0,40 \times 125) - 74 (0,59 \times 125)$. Debemos añadir ahora el ritmo cardíaco en reposo a cada cifra con el fin de determinar la gama definitiva del ritmo cardíaco ideal. Por lo tanto, la gama correspondiente de ritmo cardíaco para el joven citado en nuestro ejemplo es de 130 ($50 + 80$) a 154 ($74 + 80$) lpm.

Para el ejercicio de intensidad vigorosa, la gama de ritmo cardíaco para este joven sería de 155 a 185 utilizando exactamente el mismo procedimiento mencionado con anterioridad.

3. La evaluación del esfuerzo percibido utilizando la Escala de Borg

El esfuerzo percibido es el que la persona siente que está realizando sobre la base de las sensaciones físicas que experimenta durante el ejercicio. Un ejemplo de la Escala de Borg se reseña en la Figura 2.



6	Ningún esfuerzo
7	Extremadamente ligero
8	
9	Muy ligero
10	
11	Ligero
12	
13	Algo duro
14	
15	Duro
16	
17	Muy duro
18	
19	Muy muy duro
20	Esfuerzo máximo

Figura 1: La Escala de Borg para Valorar el Esfuerzo Percibido

Mientras se lleva a cabo el ejercicio físico, se deben observar las expresiones de la escala de valoración, evaluar sus sensaciones de esfuerzo lo más sinceramente posible, y obtener de este modo la cifra correspondiente. Esta cantidad es la valoración del esfuerzo percibido o EEP (Escala de Esfuerzo Percibido).

Tal y como se observa en la Figura 2, reseñada con anterioridad, la actividad física de intensidad moderada está representada por un valor EEP de 12 a 13 en la escala de Borg (en torno a la descripción “algo duro”). Las actividades de intensidad leve a vigorosa se encuentran dentro de las gamas de 10-11 y 14-16, respectivamente. Tu corazón debe latir a 120-130 lpm y tu percepción de esfuerzo debe ser 12-13 (debes familiarizarte con la escala y aprender a reconocer dicha percepción).

4. Nivel MET (metabolic equivalent –MET– level)

Un equivalente metabólico (1 MET) es la cantidad de energía (oxígeno) que el cuerpo utiliza cuando se está sentado tranquilamente, por ejemplo, leyendo un libro. La intensidad se puede describir como un múltiplo de este valor. Cuanto más trabaja el cuerpo durante una actividad física, más elevado es el nivel MET al que se está trabajando.

- Cualquier actividad que consuma 3-6 MET se considera de intensidad moderada.
- Cualquier actividad que consuma > 6 MET se considera de intensidad vigorosa.

Se pueden consultar las tablas tipificadas que definen las actividades físicas y sus niveles MET con el fin de evaluar de forma aproximada la intensidad de la actividad correspondiente, como por ejemplo, la tabla 2 que aparece a continuación:

Tabla 2: Intensidades y gasto energético de los tipos más habituales de actividad física.



Actividad	Intensidad	Intensidad (MET)	Gasto de energía (equivalente en kcal para una persona de 30 kg que realiza la actividad durante 30 minutos)
Planchar	Leve	2,3	35
Limpiar y quitar el polvo	Leve	2,5	37
Andar o pasear a 3-4 km/h	Leve	2,5	37
Pintar/Decorar	Moderada	3,0	45
Andar a 4-6 km/h	Moderada	3,3	50
Pasar la aspiradora	Moderada	3,5	53
Golf (caminando, sacando los palos)	Moderada	4,3	65
Bádminton (por diversión)	Moderada	4,5	68
Tenis (dobles)	Moderada	5,0	75
Andar a paso ligero, a > 6 km/h	Moderada	5,0	75
Cortar el césped (andando, utilizando cortacésped de gasolina)	Moderada	5,5	83
Ir en bicicleta a 16-19 km/h	Moderada	6,0	90
Baile aeróbico	Vigorosa	6,5	93
Ir en bicicleta a 19-22 km/h	Vigorosa	8,0	120
Nadar estilo crol lento, a 45 m por minuto	Vigorosa	8,0	120
Tenis (individuales)	Vigorosa	8,0	120
Correr a 9-10 km/h	Vigorosa	10,0	150
Correr a 10-12 km/h	Vigorosa	11,5	173
Correr a 12-14 km/h	Vigorosa	13,5	203

Fuente: Datos basados en Ainsworth et al. [4]

Los diversos componentes de la actividad física

Existen evidentemente muchos tipos distintos de actividad física que sirven para desarrollar diversos aspectos de la condición física. Los tipos más importantes de actividad física para la salud infantil y juvenil son:

1. Las actividades relacionadas con el trabajo cardiovascular (aeróbico).
2. Las actividades relacionadas con la fuerza y/o la resistencia muscular.
3. Las actividades relacionadas con la flexibilidad.
4. Las actividades relacionadas con la coordinación.

1. Actividades cardiovasculares (aeróbicas)

Las actividades cardiovasculares se denominan con frecuencia actividades “cardiorrespiratorias” o “aeróbicas”, porque requieren que el cuerpo transporte oxígeno utilizando el corazón y los pulmones. La resistencia cardiovascular es la capacidad de nuestro cuerpo para llevar a cabo tareas que requieren la utilización de grandes grupos musculares, generalmente durante períodos de tiempo relativamente prolongados (varios minutos o más). Al realizar un ejercicio repetido de resistencia, nuestro corazón y nuestros pulmones se adaptan con el fin de ser más eficaces y de proporcionar a los músculos que trabajan la sangre oxigenada que necesitan para realizar la tarea.

Se puede mejorar la resistencia cardiovascular mediante la práctica de actividades continuas, como andar, correr, nadar, montar en bicicleta, palear en una canoa, bailar, etc.

Cuando se realiza este tipo de actividades es importante recordar:

- Que se debe progresar de forma razonable: si no se ha practicado antes este tipo de actividades, se debe empezar gradualmente con una intensidad y una duración relativamente bajas, y aumentarlas gradualmente a medida que se mejora la

condición física. Recuerde que la intensidad es relativa y hay que monitorizarla bien (ver apartado intensidad).

- Que la actividad seleccionada debe ser divertida y de fácil acceso: este hecho incrementará las probabilidades de continuar con la actividad y practicarla de forma regular. Si no se disfruta de la actividad, si ésta requiere gran cantidad de equipamiento caro, o si exige desplazamientos largos para llevarla a cabo, será menos probable que la persona continúe con la actividad.
- Temas de seguridad: incluyen cuestiones como el uso del correspondiente equipo de seguridad (por ejemplo, el casco cuando se va en bicicleta) y la prevención de lesiones, por ejemplo: utilizar el calzado adecuado, hidratarse bien antes, durante y después de la actividad, uso de cremas solares si estamos expuestos al sol, etc.

2. Actividades de fuerza y resistencia muscular

La fuerza muscular es la capacidad del músculo para generar tensión y superar una fuerza contraria. La resistencia muscular es la capacidad del músculo para mantener su tensión o sus contracciones durante un período prolongado de tiempo. Estas actividades sirven para desarrollar y fortalecer los músculos y los huesos. Utilizamos la fuerza y la resistencia muscular cuando empujamos, tiramos, levantamos o transportamos cosas tales como bolsas de la compra de mucho peso.

Las actividades de fuerza y de resistencia muscular se pueden practicar:

- Con el propio peso de la persona (saltar a la comba, escalada, fondos de brazos, etc.).
- Con el peso de un compañero (carreras de carretillas, juego de la cuerda, lucha con un amigo, etc.).
- O con actividades como lanzar la pelota, palear en canoa, remar, levantar pesas en un gimnasio, transportar objetos, etc.



Cuando se llevan a cabo actividades de fuerza y de resistencia muscular, se deben tener en cuenta los siguientes criterios:

- Que se debe progresar de forma razonable: si se es nuevo en este tipo de actividades, se debe empezar lentamente, aprendiendo primero el gesto o la técnica, y con una resistencia más leve, con el fin de evitar dolores y lesiones musculares.
- Para las actividades de fuerza no es necesario siempre utilizar pesos: existen muchas actividades que ponen a prueba la fuerza muscular sin necesidad de ello. Entre los ejemplos, se incluyen actividades en que se ha de soportar el peso corporal, tales como los fondos de brazos, la escalada, actividades gimnásticas, etc. Otros objetos muy sencillos que sirven asimismo para trabajar muy bien la fuerza muscular son los cambios de planos en un movimiento, el uso de resistencia como las bandas elásticas, la fuerza de un compañero, los tubos elásticos, etc.
- Si se tienen dudas, siempre es buena idea consultar a alguien experto, como un profesor de educación física, un entrenador especializado, un médico del deporte, etc.

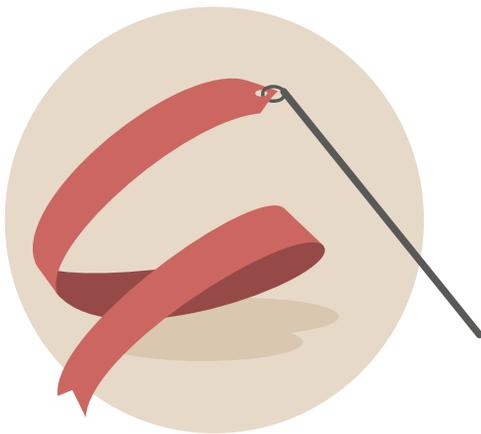
3. Actividades de flexibilidad

La flexibilidad es la capacidad de las articulaciones para moverse en todo su rango de movimiento. La flexibilidad tiene un carácter específico para partes concretas del cuerpo y está en función del tipo de articulación o articulaciones implicadas y de la elasticidad de los músculos y del tejido conectivo (por ejemplo, los tendones y los ligamentos) que rodean la articulación o articulaciones. La flexibilidad resulta beneficiosa para todas las actividades relacionadas con flexiones, desplazamientos, contorsiones, extensiones y estiramientos.

Algunas actividades que mejoran la flexibilidad son: el estiramiento suave de los músculos, los deportes como la gimnasia, las artes marciales como el karate, las actividades cuerpo-mente como el yoga y el método Pilates, y cualquier actividad de fuerza o resistencia muscular que trabaje el músculo en toda su gama completa de movimientos.

Cuando se realizan actividades de flexibilidad es importante recordar que:

- Se debe ser paciente. Requiere tiempo lograr mejoras significativas en materia de flexibilidad, a menudo varias semanas o incluso meses.
- Nunca hay que estirar hasta el punto en el que se sienta dolor y los movimientos siempre se deben llevar a cabo de forma controlada, sin rebotes ni tirones. NUNCA se ha de forzar para imitar a otra persona que sea más flexible que nosotros. ¡Lo único que se lograría es una lesión!
- Se deben realizar estiramientos periódicos (preferentemente varias veces a la semana o incluso diariamente). Las razones que justifican esta periodicidad son: que se pierde flexibilidad fácilmente si ésta no se continúa trabajando, que una buena flexibilidad puede ayudar a evitar las lesiones, y que la flexibilidad disminuye a medida que nuestra edad aumenta.
- Es buena idea empezar a practicar ejercicios de flexibilidad a edad temprana (cuando somos más flexibles) y continuar practicándolos durante toda la vida.
- Es mejor realizar estiramientos cuando los músculos y las articulaciones se encuentran calientes y son más flexibles. Por lo tanto, los buenos momentos para realizar estiramientos pueden ser una vez concluida la actividad física como parte de la vuelta a la calma.



Asimismo, es importante saber que la flexibilidad es diferente en chicos y chicas (con frecuencia más elevada en el caso de las chicas) y que durante las principales fases de crecimiento resulta habitual observar reducciones significativas de la flexibilidad, puesto que a menudo los huesos crecen con mayor rapidez que los músculos y los tendones.

4. Actividades de coordinación

La coordinación motriz es la capacidad para utilizar el cerebro y el sistema nervioso junto con el sistema locomotor con el fin de llevar a cabo unos movimientos suaves y precisos. Las actividades de coordinación engloban:

- Actividades de equilibrio corporal tales como caminar sobre una barra de equilibrio o mantener el equilibrio sobre una pierna.
- Actividades rítmicas tales como bailar.
- Actividades relacionadas con la conciencia kinestésica y la coordinación espacial, como aprender a dar un salto mortal o un nuevo paso de baile.
- Actividades relacionadas con la coordinación entre la vista y los pies (óculo-pie), como las patadas al balón o los regates en el fútbol.
- Actividades relacionadas con la coordinación entre la mano y el ojo (óculo-manual), como los deportes de raqueta, o el lanzamiento o recogida de una pelota.

Se deben tener en cuenta los siguientes criterios en relación con las actividades de coordinación:

- Ser prudente para evitar las caídas y otros accidentes, puesto que los niños y niñas con frecuencia están tan absorbidos por estas actividades que pierden la conciencia de su entorno y de las otras personas que los rodean.
- Las actividades de coordinación son excelentes para el desarrollo motor, en especial, de la infancia. ¡Y a la mayoría de los niños y niñas les encantan!
- La curva de aprendizaje de estas capacidades es diferente para cada niño y cada niña: unos aprenden mucho más rápido que otros.



Puntos clave

- La actividad física es un movimiento corporal producido por una contracción músculo-esquelética que genera un gasto de energía.
- La dosis (o cantidad) de actividad física es una combinación de frecuencia, intensidad, tiempo y tipo de actividad. FITT
- Para que una persona mejore de forma continua su condición física, se debe aplicar una sobrecarga gradual y progresiva a la cantidad de actividad física.
- La intensidad de la actividad física se puede medir a través de la prueba del "test de hablar", del ritmo cardíaco, de la Escala de Esfuerzo Percibido y de los equivalentes metabólicos (MET).
- Los tipos más importantes de actividad física para lograr una condición física relacionada con la salud son las actividades cardiovasculares, de fuerza/resistencia muscular, de flexibilidad y de coordinación.



Bibliografía Básica

- Karvonen MJ, Kentala E, Mustala O. The effects of training on heart rate; a longitudinal study. *Ann Med Exp Biol Fenn* 1957, 35:307-315.
- Camarda SR1, Tebexreni AS, Páfaró CN, Sasai FB, Tambeiro VL, Juliano Y, Barros Neto TL. Comparison of maximal heart rate using the prediction equations proposed by Karvonen and Tanaka. *Arq Bras Cardiol*. 2008 Nov;91(5):311-4.
- American College of Sports Medicine Position Stand. The recommended quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory and muscular fitness, and flexibility in healthy adults. *Med Sci Sports Exerc* 1998, 30:975-991.
- Ainsworth BE, Haskell WL, Whitt MC, Irwin ML, Swartz AM, Strath SJ, O'Brien WL, Bassett DR, Jr., Schmitz KH, Emplaincourt PO et al. Compendium of physical activities: an update of activity codes and MET intensities. *Med Sci Sports Exerc* 2000, 32:S498-504.

02

¿CUMPLEN LAS
RECOMENDACIONES
LOS NIÑOS CON
FIBROSIS QUÍSTICA?



Susana Aznar Laín

Profesora titular en Actividad Física y Salud

Directora del grupo de investigación PAFS

Facultad de Ciencias del Deporte, UCLM.

e-mail: susana.aznar@uclm.es

Las actuales recomendaciones de actividad física para mantener y/o mejorar la salud (ver capítulo 1), indican que los niños y niñas deben acumular un mínimo de 60 minutos de AFMV al día. Sin embargo, muchos niños/as españoles sanos no llegan a conseguir este nivel. Esta situación es aún más preocupante para los niños/as con Fibrosis Quística. La actividad física regular y en el entrenamiento aeróbico (ver en capítulo 1 las actividades cardiovasculares) son muy importantes en el diseño del programa de ejercicio físico para personas con FQ porque ayudan a atenuar la pérdida de la función pulmonar, mejoran los hábitos nutricionales y en su conjunto, mejoran la calidad de vida (citas). La práctica de actividad física regular y el entrenamiento aeróbico son muy importantes porque son predictores de supervivencia, es decir, si la persona con FQ está entrenada (determinado con el consumo de oxígeno pico en una prueba de esfuerzo), vivirá más años y con mejor calidad de vida.

Por todo ello es muy importante cuantificar cuánto se mueven las personas con FQ para conocer si cumplen con las recomendaciones mínimas de actividad física.

¿Cómo se pueden medir los niveles de actividad física?

Los niveles de actividad física se pueden medir en niños, niñas y adolescentes mediante una serie de métodos diferentes, cada uno de ellos con sus propias ventajas y limitaciones. Se pueden utilizar varias técnicas objetivas que incluyen la medición del ritmo cardíaco (utilizando un monitor del ritmo cardíaco, comúnmente denominado “pulsómetro”), la acelerometría (mediante pequeños sensores de movimiento generalmente acoplados a la cadera o muñeca) y los podómetros (dispositivos que miden el número de pasos). Estas técnicas se pueden utilizar en un gran número de sujetos, pero todas ellas presentan la desventaja de requerir un importante nivel de cumplimiento (llevarlo puesto) por parte de los sujetos (lo que constituye un pequeño inconveniente para éstos).

Por último, se pueden utilizar varias técnicas subjetivas, tales como los autoinformes, los cuestionarios, las entrevistas y los diarios. Estas técnicas presentan la ventaja de ser relativamente poco costosas y fáciles de usar con muestras de gran tamaño, pero experimentan los problemas inherentes a los errores de memoria y a la naturaleza subjetiva de los autoinformes. Los niños y niñas, en especial, tienen dificultades para recordar con exactitud cuáles fueron sus actividades en los días o las semanas anteriores.

Actualmente el método más adecuado en investigación para medir la actividad física es el acelerómetro. Pero es un instrumento costoso y orientado a la investigación. Para uso cotidiano resulta muy útil un podómetro. Con él podemos revisar los pasos que damos al día y así tener un feedback de nuestro movimiento y poder compararlo día a día. Por ejemplo: se coloca el podómetro tres días consecutivos y se calcula la media de pasos por día. A partir de este dato se propone un incremento semanal y se evalúa su cumplimiento. Existen también referencias para adultos y niños/as de los pasos mínimos diarios saludables: un mínimo de 10000 pasos al día para adultos y valores alrededor de 12.000 pasos al día para niños/as.

¿Por qué los niños y niñas son menos activos en la actualidad?

Se ha calculado que en la actualidad los niños y niñas gastan aproximadamente 600 kcal. diarias menos que los de hace 50 años. Las razones de este hecho son multifactoriales y probablemente incluyen las siguientes:

1. Unas actividades de ocio más sedentarias, tales como ver la televisión, Internet y los juegos de ordenador, que han sustituido al tiempo de juego en el exterior.
2. Menos educación física en los centros escolares.
3. Menos oportunidades para desarrollar un ocio activo.
4. El aumento del transporte motorizado (por ejemplo, los coches), en especial al centro escolar.

5. El incremento del grado de urbanización de pueblos y ciudades, que no promueve el transporte activo y seguro, como el realizado a pie o en bicicleta.

6. El aumento de la mecanización en la sociedad (ascensores, escaleras mecánicas, etc.).

7. Un entorno (hogar, centro escolar, sociedad) que no promueve la actividad física (por ejemplo, los padres y madres obesos e inactivos).

¿Cumplen los niños/as con FQ las recomendaciones mínimas de AF?

Existe un estudio científico donde se midieron los niveles de AF con acelerómetros en niños/as españoles con FQ. En este estudio se compararon los niveles de actividad física y fitness aeróbico entre dos grupos de niños de la misma edad y género, un grupo de pacientes con FQ y otro grupo control sano. De los 39 pacientes con FQ reclutados en dicho estudio, sólo el 2,1% de los mismos cumplía con las recomendaciones de AF, mientras que el 34,2% del grupo control de niños sanos sí lo hacía. Como podemos observar, ni la mitad (50%) de los niños sanos cumplía con las recomendaciones mínimas de AF, pero los niños con FQ sorprendieron por su casi inexistente cumplimiento. Curiosamente, al analizar los datos, los niños con FQ realizaban más cantidad de actividad física ligera que los niños sanos, pero mucho menor actividad física moderada y vigorosa. Además el fitness aeróbico, medido también en este estudio, se correlacionó con la actividad física de intensidad de moderada-vigorosa.

Puntos clave:

- Por tanto, parece muy importante promover que los niños/as se muevan más.
- Que dicha AF sea de intensidad moderada-vigorosa en lugar de actividad física de intensidad ligera.
- Que la actividad física moderada-vigorosa es muy importante porque es la actividad que mejora el fitness aeróbico.

Bibliografía Básica

- Actividad física y Salud, Guía para padres y madres. Lugar de Edición Madrid. Editor MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA, MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO Fecha de Edición 1999
- Aznar S, Gallardo C, Fiuza-Luces C, Santana-Sosa E, López-Mojares LM, Santalla A, Rodríguez-Romo G, Pérez M, Garatachea N, Lucia A. Levels of moderate--vigorous physical activity are low in Spanish children with cystic fibrosis: a comparison with healthy controls. *J Cyst Fibros.* 2014 May;13(3):335-40. Oct 18.
- Lasheras L, Aznar S, Merino B, Lopez EG. Factors associated with physical activity among Spanish youth through the National Health Survey. *PrevMed* 2001, 32:455-464.

- Ortega FB, Ruiz JR, Castillo MJ, Moreno LA, Gonzalez-Gross M, Warnberg J, Gutierrez A. [Low level of physical fitness in Spanish adolescents. Relevance for future cardiovascular health (AVENA study)]. Rev Esp Cardiol 2005, 58:898-909
- World Health Organization: Reducing risks, promoting healthy life. World Health Report 2002. In: 2002; Geneva: Powell KE, Blair SN. The public health burdens of sedentary living habits: theoretical but realistic estimates. Med Sci Sports Exerc 1994, 26:851-856.
- World Health Organization; 2002 Actividad física, esencial para la salud Lugar de Edición Barcelona Editor Generalitat de Catalunya, Departament de Salut Fecha de Edición 2005



03

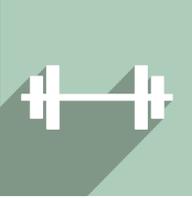
BENEFICIOS ESPECÍFICOS DEL EJERCICIO EN LA FQ



Margarita Pérez Ruiz
Doctora en Medicina
Escuela de Doctorado e Investigación
Universidad Europea de Madrid
e-mail: margarita.perez@uem.es

Beneficios específicos del ejercicio en la FQ

La intolerancia al ejercicio es una característica establecida de la FQ y es dependiente del tipo de mutación, de la conservación de la masa muscular, del sistema pulmonar y del mantenimiento de la condición física. El ejercicio es una herramienta capaz de mantener en mejor estado la masa muscular, el sistema pulmonar y la condición física.



¿Por qué utilizar el ejercicio en la FQ?

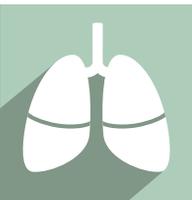
Porque existen evidencias científicas desde hace más de 4 décadas que nos informan de los magníficos beneficios que aporta esta herramienta en la Fibrosis Quística

El ejercicio todavía en este siglo es una herramienta muy poco utilizada pero muy recomendada por los organismos oficiales encargados de velar por la salud de la población.



Recomienda **ejercicio en niños con patologías crónicas** como: Artritis juvenil idiopática, hemofilia, asma y Fibrosis Quística

La mayor parte de los investigadores atribuyen los beneficios del ejercicio en estos pacientes a la mejora de la limpieza de moco de las vías respiratorias; aumento de fuerza y resistencia de los músculos ventilatorios; reducción en la resistencia de la vía aérea; aumento de la tolerancia al ejercicio y aumento de la sensación de bienestar.



A finales de la década de los 70 y principios de la década de los 80, los trabajos de Keens et al (1977) y Zach et al (1981) mostraron que los programas de entrenamiento físico pueden utilizarse para mejorar la ventilación y ayudar a limpiar la mucosidad de las vías respiratorias.

El grupo de Kruhlak y cols (1986), además, comprobó que se producía una reducción en el atrapamiento aéreo tras el ejercicio, especialmente en las regiones apicales de los pulmones. Otros investigadores han encontrado reducciones en el volumen residual tras programas generales de entrenamiento (Andreasson B, 1987; O'Neil PA, 1987) o específicos de fuerza (Strauss GD, 1987).

Además, el aumento de la práctica de actividad física se acompaña de una desaceleración en el deterioro de la función pulmonar (Schneiderman-Walker J, 2000).

La potencia pico (VO_2 max), y la fuerza pico (W_{pico}), y la tolerancia al ejercicio han experimentado notables mejoras en los diversos estudios desarrollados en enfermos con FQ en especial entre los pacientes con un grado de trastorno más importante.

Una mejor potencia aeróbica (VO_2 max) se asocia con un menor número de ingresos hospitalarios por exacerbación pulmonar (Pérez M.et al 2014).

El carácter progresivo de la enfermedad y la necesidad de estar sometidos a tratamiento permanente, hacen que las personas con FQ y sus familiares más próximos sufran una situación de angustia continua, sobre la que puede actuar con eficacia el ejercicio físico.



Los niños con FQ moderada-severa pueden beneficiarse del entrenamiento aeróbico y de fuerza.

A largo plazo ha sido observado cómo a pesar de la disminución de la función pulmonar las personas con FQ de moderada disfunción pulmonar pueden, con ejercicio, mantener

la capacidad funcional medida a través del VO_2 pico, como consecuencia de mantener una mejora de la masa muscular, nutrición y crecimiento que contribuyen de forma positiva al mantenimiento del fitness (*Stranghelle JK, Skyberg et al*).

La buena noticia es que el ejercicio realizado de forma continuada consigue mejorar la condición física de la persona con FQ.

Los beneficios a corto y largo plazo del ejercicio sobre el fitness quedan reflejados en la mejora de la calidad de vida, en la mejora psicológica, en la mejora de la potencia aeróbica, que es una variable del pronóstico de la enfermedad.

La buena condición física se relaciona con un mejor pronóstico de la enfermedad.

El ejercicio es una medicina de bajo coste.

Beneficios generales del ejercicio en la FQ

Genéticamente, los habitantes del siglo XXI seguimos siendo ciudadanos del paleolítico, así que los ciudadanos que lleven un estilo de vida más activo vivirán con mejor calidad y más tiempo, padeciendo menor riesgo de enfermedades crónicas.



La Asociación Española de Pediatría alerta de que 1 de cada 4 adolescentes españoles no realizan ninguna actividad física y apenas el 10% cumple las recomendaciones de practicar al menos una hora de ejercicio al día.

El riesgo inducido por la inactividad física es similar a los producidos por la hipertensión arterial, hipercolesterolemia, y obesidad; y se aproximan, según algunos autores, al riesgo inducido por el tabaco.

Se requiere una dosis mínima para que la salud mejore. Y el beneficio es mayor cuanto mayor sea el tiempo dedicado a mantener la dosis efectiva de ejercicio. La actividad física regular y continuada puede conseguir una reducción significativa de la mortalidad.

Goraya y su grupo (2000), en un seguimiento de más de 3.000 sujetos a lo largo de 6 años, apuntan que el incremento de 1 MET traería consigo reducciones en el riesgo de sufrir accidentes cardiovasculares en un 14% entre la población juvenil y del 18% entre los mayores de 65 años. Otros grupos han obtenido resultados parecidos (Myers, 2002; Gulati, 2003).

Analizando amplias poblaciones (más de 12.000 varones y más de 2.300 mujeres) sometidos a rehabilitación cardiopulmonar, cuando se consigue elevar $1 \text{ mL} \cdot \text{kg}^{-1} \cdot \text{min}^{-1}$, en el consumo pico de oxígeno (VO_2pico), éste proporciona una reducción en la mortalidad por causa cardiovascular del 10%. También se ha mostrado que por cada 1% de incremento de VO_2pico que consigue el entrenamiento, se obtiene una reducción del 2% de la mortalidad cardiovascular. Permanecer más de dos horas seguidas sentado aumenta el riesgo de enfermedades cardiovasculares (Katzmarzyk P.T et al 2009).

El ejercicio físico puede retrasar la aparición de la diabetes al aumentar la expresión de determinados genes implicados en la regulación de la glucosa.



El ejercicio mejora el funcionamiento de los GLUT-4 receptores que ayudan a introducir la glucosa dentro de las células, manteniendo los niveles sanguíneos de glucosa controlados.

Los pacientes diabéticos también se benefician del ejercicio y la cantidad de insulina que se administra debe modificarse en función del ejercicio realizado.

En los sujetos con diabetes tipo 1 el aporte exógeno de insulina permitirá el control de la enfermedad. El objetivo es evitar en la medida de lo posible las hiperglucemias, ya que, a largo plazo, producen una alteración de los **vasos sanguíneos** de muchas partes del cuerpo al acumularse glucosa en algunos de sus componentes. Este hecho tiene consecuencias fatales para los órganos afectados como el riñón, los ojos, los nervios, etc. La insulina debe administrarse de manera que reproduzca de la mejor forma posible lo que hace nuestro páncreas: liberar insulina a la sangre después de cada ingesta, y limitar su liberación tanto en períodos de ayunas como durante el ejercicio. Por tanto, la insulina tendrá que administrarse en función de los hábitos dietéticos del sujeto.

La célula muscular durante el ejercicio capta glucosa de la sangre sin ser necesaria la presencia de insulina. Este hecho contribuye a que disminuya la glucemia aún en ausencia de insulina. Por eso, el ejercicio forma parte de los pilares del tratamiento del diabético junto con la insulina y la dieta.

Es necesario que el diabético conozca perfectamente estos mecanismos a la hora de realizar ejercicio, ya que si no se tienen en cuenta, puede aparecer una hipoglucemia como consecuencia de combinar ambos factores: administración de insulina exógena + ejercicio.

¿Por qué en un sujeto sano no se produce este riesgo de hipoglucemia con el ejercicio? Sencillamente porque el páncreas limita su liberación de insulina durante el ejercicio.

La inflamación crónica está en la patogénesis de enfermedades como la resistencia a la insulina, arteriosclerosis, neurodegeneración y crecimiento de tumores. El ejercicio continuado protege frente a la diabetes tipo 2, enfermedad cardiovascular, cáncer de colon, cáncer de mama y demencia.

Los trabajos de Petersen AM, 2005 nos sugieren como la inactividad y la obesidad generan un aumento de citocinas proinflamatorias lanzadas a la circulación desde el tejido adiposo y que condicionan una cascada de citocinas en sangre que origina un estado de inflamación de baja intensidad sistémica que se relaciona con la aparición de arteriosclerosis, resistencia a la insulina, neurodegeneración y algunos cánceres. Cuando se realiza de forma regular ejercicio físico, la contracción muscular origina la aparición de citocinas inhibitorias de ese estado de inflamación de baja intensidad, podríamos llamarlas citocinas antiinflamatorias. Además se generan otras muchas citocinas con efectos beneficiosos sobre el uso y oxidación de los lípidos, el consumo de la glucosa o el reparto de la grasa visceral, consiguiendo también aumentar sustancias reguladoras de la supervivencia, crecimiento y mantenimiento de las neuronas.



El ejercicio contribuye incluso a la regeneración neuronal al estimular la producción de un factor neurotrófico y además mantiene una mejor irrigación cerebral, mejorando el aspecto emocional y el rendimiento mental.

El poder de reparación de nuestras células depende de la longitud de sus telómeros, la longitud de los mismos se va reduciendo conforme la célula sufre divisiones celulares, cada célula tiene un reloj que le indica su tiempo de vida. Según sea nuestro estilo de vida, así conseguimos mantener nuestros telómeros más conservados. El ejercicio físico regular retrasa el acortamiento de los telómeros manteniendo más tiempo activa la defensa celular. Acumular desde temprana edad errores en la conducta (nutricionales o patrones de movimiento deficitarios) origina aumento del colesterol, aumento de la glucosa, entre otras sustancias, que ocasionan daño endotelial reversible, ya que la célula es capaz de reparar el daño activando sus divisiones celulares que reparan la lesión. Si este proceso se activa desde muy temprana edad, pronto la célula gastará la longitud de sus telómeros que las capacita

para defenderse del daño, llegando un momento y una edad en el que el proceso ya no es reversible y la célula ya no es capaz de defenderse y repararse, optando por liberar factores tisulares que obstruyen la arteria, afectando este proceso a los vasos más pequeños del cerebro.



Son regiones de ADN no codificante cuya función principal es la estabilidad estructural de los cromosomas en las células eucariotas, la división celular y el tiempo de vida de las estirpes celulares.

No existe ningún fármaco que aporte beneficios globales para la salud como lo hace el ejercicio físico...”todo lo que empeora con la edad, mejora con el ejercicio”. En esta línea hemos de considerar la actividad física y el ejercicio como una herramienta sanitaria que no solamente previene, sino que además cura, y que por tanto debe ser incluida en el paradigma sanitario del siglo XXI.



Los españoles pasamos sentados más de 9 horas diarias, trabajos científicos muy recientes alertan sobre el efecto negativo de esta conducta.

Y es que ya lo dijo Platón, la falta de actividad destruye la buena condición de todo ser humano, mientras que el movimiento y el ejercicio físico metódico la preservan y conservan.



Sedentarismo:
Demasiado riesgo, poco beneficio.

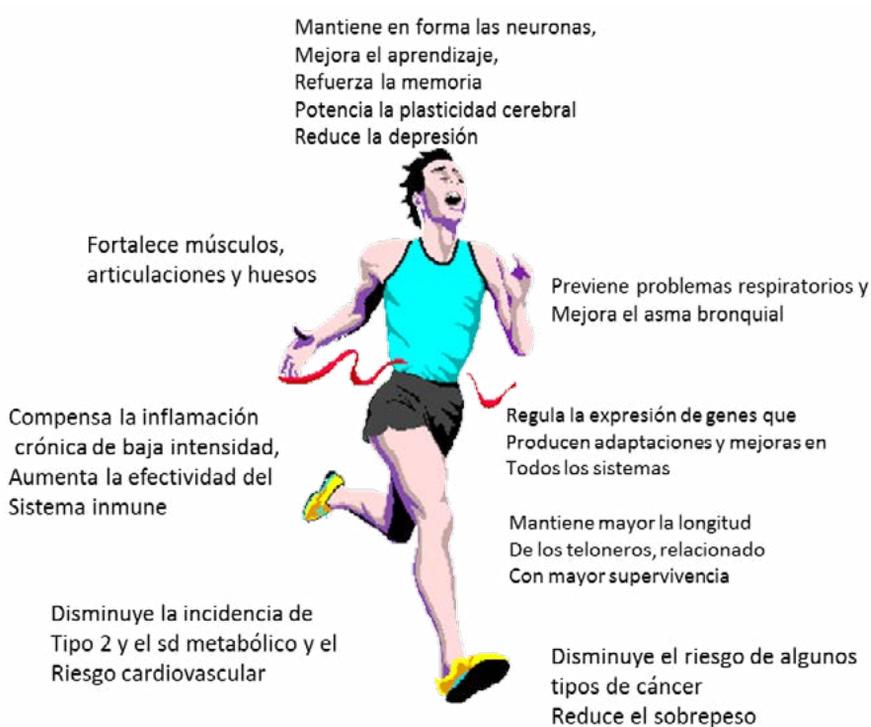


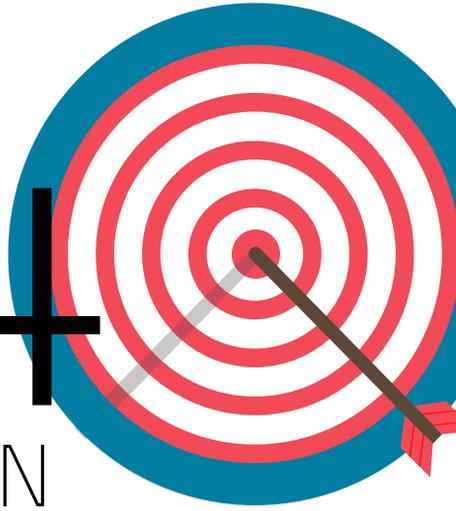
Figura 1. Resumen de los efectos beneficiosos del ejercicio en la salud

Bibliografía Básica

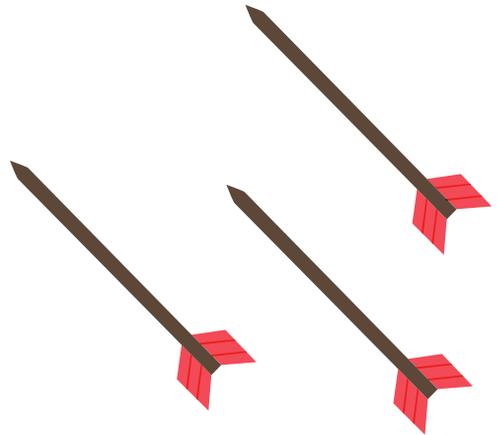
- Andreasson B, Jonson B, Kornfalt R, Nordmark E, Sandstrom S. Long-term effects of physical exercise on working capacity and pulmonary function in cystic fibrosis. Acta Paediatr Scand 1987 Jan;76(1):70-75.
- Katzmarzyk P.T., Church T.S., Craig C.L., Bouchard C. Sitting time and mortality from all causes cardiovascular disease and cancer. Med. Sci. Sports Exerc. 41(5):998-1005, 2009.

- Keens TG, Krastins IR, Wannamaker EM, Levison H, Crozier DN, Bryan AC. Ventilatory muscle endurance training in normal subjects and patients with cystic fibrosis. *Am Rev Respir Dis* 1977 Nov;116(5):853-860.
- Kruhlak RT, Jones RL, Brown NE. Regional air trapping before and after exercise in young adults with cystic fibrosis. *West J Med* 1986 Aug;145(2):196-199.
- O'Neill PA, Dodds M, Phillips B, Poole J, Webb AK. Regular exercise and reduction of breathlessness in patients with cystic fibrosis. *Br J Dis Chest* 1987 Jan;81(1):62-69.
- Pérez M, Groeneveld IF, Santana-Sosa E, Fiuza-Luces C, Gonzalez-Saiz L, Villa-Asensi JR, López-Mojares LM, Rubio M, Lucia A. Aerobic fitness is associated with lower risk of hospitalization in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2014 Jul;49(7):641-9. doi: 10.1002/ppul.22878. Epub 2013 Sep 9.
- Schneiderman-Walker J, Pollock SL, Corey M, Wilkes DD, Canny GJ, Pedder L, et al. A randomized controlled trial of a 3-year home exercise program in cystic fibrosis. *J Pediatr* 2000 Mar;136(3):304-310.
- Stranghelle JK, Skyberg D., Haanaes OC. Eight-year follow-up of pulmonary function and oxygen uptake during exercise in 16 year old males with cystic fibrosis. *Acta paediatrica scandinavica* 81: 527-531, 1992.
- Strauss GD, Osher A, Wang CI, Goodrich E, Gold F, Colman W, et al. Variable weight training in cystic fibrosis. *Chest* 1987 Aug;92(2):273-276
- Zach MS, Purrer B, Oberwaldner B. Effect of swimming on forced expiration and sputum clearance in cystic fibrosis. *Lancet*. 1981 Nov 28;2(8257):1201-3.

04



VALORACIÓN
FUNCIONAL DEL
NIÑO CON FIBROSIS
QUÍSTICA



Luis Miguel López Mojares
Doctor en Medicina
Facultad de Ciencias Biomédicas y Salud
Universidad Europea de Madrid
e-mail: lmiguellopez@uem.es

Potencia Aeróbica (VO_{2pico}) y Capacidad Anaeróbica (Umbral anaeróbico)

Para las personas con Fibrosis Quística resulta especialmente importante la adecuada evaluación de la respuesta del organismo ante el esfuerzo, con objeto de hacer una práctica segura de ejercicio físico.

Los principios generales del entrenamiento son aplicables a cualquier persona, si bien los enfermos en general y las personas con Fibrosis Quística en particular, requieren una mayor precisión para que la dosis de ejercicio se adecúe a la capacidad de cada uno, permitiendo los mejores beneficios y minimizando los riesgos. Por esta razón, las recomendaciones del entrenamiento “a medida” adquieren en estos niños una relevancia singular.

La valoración funcional previa al programa de ejercicio es fundamental para conocer el estado inicial del sujeto y adaptar el programa a su capacidad funcional. La valoración funcional nos permite medir objetivamente la condición física, que es el conjunto de cualidades físicas que nos capacita para realizar las tareas de la vida diaria.

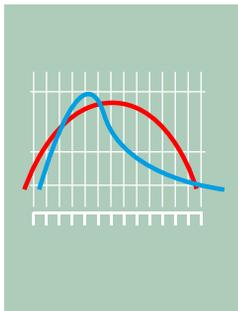


El ejercicio a la dosis correcta consigue adaptaciones en los diferentes órganos y sistemas.

Figura 1. (Ergómetro de tapiz, analizador de gases Vmax, ECG, pulsioxímetro).

Laboratorio de Fisiología del Ejercicio del Servicio de Rehabilitación del Hospital Universitario Niño Jesús.

Es necesario tratar de mantener la capacidad aeróbica, es decir, la capacidad de realizar actividad física de baja a moderada intensidad y de larga duración, cualidad que bien desarrollada permite realizar con calidad las actividades de la vida diaria. Es precisamente esta cualidad la que mejor se relaciona con el principal limitante de estos pacientes, que es la restricción ventilatoria (obstrucción bronquiolar y la debilidad de músculos ventilatorios, entre otros). También nos interesa evaluar la fuerza muscular y la flexibilidad, esenciales también para desarrollar las actividades de la vida diaria.



Diagnóstico etiológico de la limitación para el ejercicio

- desacondicionamiento muscular
- Limitación respiratoria
- Limitación cardiovascular

Prescripción de ejercicio

Intensidad del ejercicio

- Umbral anaeróbico
- por debajo de la desaturación de oxígeno

·Pronóstico

·Control de la progresión

- de la enfermedad
- de la eficacia del tratamiento

·Indicación de trasplante

Figura 2. Datos ergoespirométricos obtenidos en una prueba de esfuerzo (PE) con análisis metabólico y utilidades de la PE. (modificado de Teoh 2009).

La prueba de esfuerzo se realiza con registro electrocardiográfico continuo, controlando la saturación de O_2 y analizando en tiempo real las variables metabólicas y ventilatorias que permiten conocer la capacidad aeróbica del paciente de una forma mucho más real. Esto se debe a que el organismo en movimiento puede manifestar alteraciones que en otras circunstancias pasan inadvertidas, apareciendo a menudo alteraciones cardiovasculares, como la sobrecarga ventricular derecha por el aumento de la resistencia vascular pulmonar, que pueden ocasionar hipertrofia ventricular derecha, y que incluso podría llegar a comprometer el llenado ventricular izquierdo por shunt septal (Nici et al 2006). En el paciente de Fibrosis Quística más evolucionado, y por tanto, con Volumen Forzado en el primer segundo (FEV_1) inferior al 50% de lo normal, puede estar comprometido el volumen sistólico y el gasto cardiaco (cantidad de sangre que el miocardio es ca-

paz de movilizar). En ocasiones, este trastorno, puede abocar a disfunción diastólica del ventrículo izquierdo, incluso en reposo (Todd et al 2003).

Más del 90% de la energía que utilizamos a lo largo del día procede del metabolismo aeróbico, que obtenemos, en esencia, de la combinación de oxígeno con ácidos grasos y glucosa provenientes de la alimentación. Cuando estamos en reposo, la práctica totalidad de la energía procede de combinar oxígeno con ácidos grasos. Cuando nos movemos y dependiendo de la intensidad, comienza a intervenir la glucosa como nutriente. El resultado de ello es la obtención de energía para los músculos, que la “empaquetamos” en moléculas de adenosín trifosfato (ATP), y la producción de agua y dióxido de carbono o anhídrido carbónico (CO₂). Si vamos aumentando progresivamente la intensidad del ejercicio, llega una intensidad de esfuerzo, que es diferente para cada persona, en la que se pone en marcha otro mecanismo complementario del primero, denominado metabolismo anaeróbico (glucólisis anaeróbica) para así conseguir energía de forma más rápida. Como su nombre indica, la glucólisis (rotura de glucosa) fragmenta ésta, que es un monosacárido de 6 carbonos, produciendo dos moléculas de 3 carbonos, denominados ácido láctico. Esta puesta en marcha del mecanismo anaeróbico recibe el nombre de umbral anaeróbico y complementa la producción de energía necesaria para mantener una intensidad de esfuerzo determinada.

Medir con precisión estas intensidades nos ayuda a establecer el estímulo necesario para activar sistemas de adaptación y mejorar la función de los diferentes sistemas orgánicos. Si hacemos el símil con un fármaco, podríamos decir que estas determinaciones nos ayudan a conocer los miligramos de fármaco efectivo para conseguir el efecto que buscamos.

Pues bien, lo que hacemos en nuestro Laboratorio de Fisiología Clínica del Ejercicio consiste precisamente en eso: diseñar un ejercicio físico adecuado para el niño con Fibrosis Quística que permita definir la intensidad donde se encuentra su umbral anaeróbico y la capacidad máxima de capturar oxígeno, que es en definitiva la máxima capacidad para capturar

energía. Estos datos nos permiten ajustar el entrenamiento, aprovechando al máximo la capacidad de mejora que ese estímulo de ejercicio origina en los diferentes órganos y sistemas y reducir el riesgo de sufrir un accidente.

La prueba de esfuerzo nos permite distinguir el causante de una respuesta alterada frente al ejercicio, así como el limitante del ejercicio, siendo además seguramente la herramienta más eficaz para el diagnóstico de la fisiopatología de los sistemas cardiovascular y respiratorio.

A diferencia de otras pruebas diagnósticas, que suelen evaluar un órgano aislado, la ergoespirometría durante una PE analiza cada uno de los sistemas que intervienen en la actividad física. Por ejemplo, una prueba que aplique únicamente el electrocardiograma (ECG) durante el ejercicio, nos puede informar nada más de la respuesta del miocardio, lo que limita la sensibilidad y especificidad de la prueba. En ocasiones los niños con Fibrosis Quística pueden sufrir trastornos mixtos cardiopulmonares. Esta prueba se puede emplear para diferenciar la predominancia de un sistema u otro en la limitación funcional de ese paciente antes de decidir el tratamiento (Weber et al 1997).

En la figura 3 se resume el engranaje entre el sistema respiratorio, con la absorción de oxígeno y la eliminación a la atmósfera de dióxido de carbono (VO_2 y VCO_2) y el consumo de oxígeno por parte de la mitocondria (QO_2) para fabricar energía y la producción de dióxido de carbono (QCO_2), como consecuencia.

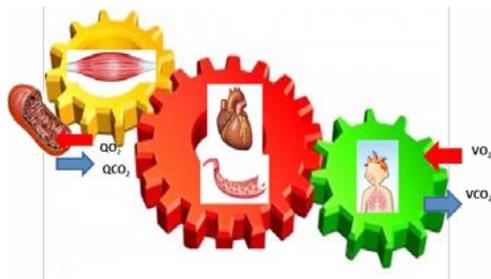


Figura 3. Perfecto engranaje entre los sistemas orgánicos para conseguir la energía necesaria para el correcto funcionamiento durante el esfuerzo físico.

El ejercicio a la dosis correcta consigue mejorar el $VO_{2\text{pico}}$ y el umbral anaeróbico, lo que repercute en una mejora en las actividades de la vida diaria y en un mejor pronóstico de la enfermedad.

Naturalmente, la circulación sanguínea ha de aumentar para adecuarse al aumento de las necesidades de oxígeno (QO_2) de las células, y por tanto la cantidad de sangre que sale del corazón debe aumentar también, proporcionalmente a éstas (QO_2). En las personas sanas, cuando la intensidad del ejercicio es constante, el flujo sanguíneo de los músculos aumenta algo más de 5 litros de sangre por litro de oxígeno consumido. Como 5 litros de sangre arterial contienen 1 litro de oxígeno, es preciso aumentar proporcionalmente la cantidad de sangre circulante para satisfacer las necesidades crecientes de oxígeno, cuando aumenta la intensidad del ejercicio.

Cuando existe algún trastorno, como en el caso de la Fibrosis Quística, en el que no es posible mantener el aumento de la obtención de oxígeno de la atmósfera (VO_2) proporcional a las necesidades de las mitocondrias de los músculos (QO_2) se pone en marcha el metabolismo anaeróbico (*umbral anaeróbico*) a una intensidad de ejercicio menor que lo que le ocurriría a una persona sana.

El aumento de la producción de dióxido de carbono (QCO_2) sin una buena respuesta ventilatoria acidifica la sangre, lo que limita la capacidad de seguir manteniendo esa intensidad de esfuerzo en el tiempo. La duración de la sesión está limitada por la ineficiencia respiratoria.

Uno de los principales parámetros que determinamos sistemáticamente en estas pruebas es el consumo pico de oxígeno ($VO_{2\text{pico}}$), es decir la cantidad máxima que es capaz de consumir el paciente en el momento de máxima intensidad de ejercicio que ha podido soportar durante la prueba. Suele medirse en mililitros de oxígeno por kilogramos de peso y por minuto ($\text{mL}\cdot\text{kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$). Este factor, considerado como el principal predictor de esperanza de vida activa, tanto en

sanos como en enfermos (*Blair et al. 2004*), suele ir evolucionando negativamente a lo largo del tiempo en torno a unos $2 \text{ mL}\cdot\text{kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$ cada año (*Pianossi et al 2005*).

Además, se ha comprobado que $\text{VO}_{2\text{pico}}$ inferiores a $32 \text{ mL}\cdot\text{kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$ sufrían un 60% adicional de riesgo de mortalidad en los 8 años siguientes. Sin embargo, ninguno de los pacientes evaluados con $\text{VO}_{2\text{pico}}$ superiores a $45 \text{ mL}\cdot\text{kg}^{-1}\cdot\text{min}^{-1}$ fallecieron en el periodo analizado de 8 años (*Pianosi et al 2005*). También hay correlación de mortalidad precoz referido al ritmo de deterioro de FEV_1 (*Pianosi et al 2005*).

El $\text{VO}_{2\text{pico}}$ bajo en pacientes con FEV_1 leve-moderado se asocia a un mayor riesgo de hospitalización por exacerbación pulmonar (Pérez M et al 2014).

Nuestro grupo tiene amplia experiencia en la valoración funcional de niños con patologías crónicas. Somos partidarios del uso del tapiz rodante como ergómetro de elección en población infantil, salvo en aquellos que se encuentre alguna discapacidad que lo desaconseje. Se debe principalmente a la facilidad de los niños para adaptarse al ergómetro y a protocolos en rampa, donde la carga de trabajo es muy progresiva, incrementado de forma simultánea la velocidad de paso de la cinta y la inclinación del tapiz, hasta en la mayor parte de los casos conseguir el 90% de la frecuencia cardiaca máxima y/o cocientes respiratorios $>1,09$ (San Juan 2008).

Metodología Prueba Esfuerzo

El diseño de la prueba de esfuerzo depende mucho de las características particulares de cada paciente.

Para los niños de 6 años o mayores y altura superior a 120 cm, aplicamos protocolos en rampa, es decir ejercicios de intensidad creciente y continua. Partiendo de una velocidad inicial de entre 1 y $3 \text{ km}\cdot\text{h}^{-1}$ y una pendiente del 0,5%, con incrementos equivalentes de la velocidad de $0,1 \text{ km}\cdot\text{h}^{-1}$ y de la pendiente de 0,5%, adicionales, cada 15 segundos. En los

niños más pequeños, la velocidad inicial es de 1 – 2 km·h⁻¹ y 0,5% de pendiente, con aumentos de 0,1 km·h⁻¹ y de la pendiente de 0,25%, adicionales, cada 15 segundos.

Como ya apuntábamos, la frecuencia cardiaca máxima es difícilmente predecible en los niños con Fibrosis Quística mediante las ecuaciones clásicas en función de la edad, por lo que debe obtenerse durante la prueba de esfuerzo de forma directa.

Además del ECG, utilizamos sistemáticamente la monitorización de la saturación de oxihemoglobina durante la prueba, especialmente en los pacientes más deteriorados (con FEV1 inferiores al 50 % de lo normal). Si aparecen fenómenos de desaturación significativos (< 80 %), podrían resultar de utilidad otro tipo de pruebas funcionales como las de caminar durante 6 minutos. Cuando el propósito está en el diseño del programa de entrenamiento y se objetivan tasas bajas de saturación (< 80 %) tanto en reposo como durante la prueba, se debe plantear el entrenamiento con oxígeno adicional.

Algunas veces aparecen cuadros de tos persistentes durante la prueba, que pueden obligarnos a interrumpir la ergometría, aunque en la mayor parte de los casos la prueba suele concluirse adecuadamente.

Existen algunos medicamentos cuyos efectos en las pruebas de esfuerzo de pacientes con Fibrosis Quística merecen citarse. Por ejemplo, los broncodilatadores beta agonistas pueden inducir taquicardia. Los corticoides orales o inhalados reducen la inflamación y el broncoespasmo de la vía aérea. Se han observado miopatías, diabetes e hipertensión arterial favorecidos por los corticoides orales. El cromoglicato puede evitar el broncoespasmo inducido por el ejercicio. Las teofilinas broncodilatadoras también pueden producir taquicardia, taquipnea o alguna arritmia. El ipratropio, con buen efecto broncodilatador, también puede desencadenar taquicardia. Todas estas interacciones fármaco-respuesta al esfuerzo deben ser analizadas correctamente por el equipo que analiza al paciente.

Fuerza y Flexibilidad

Con respecto al estado de la fuerza muscular de las personas con Fibrosis Quística, se ha observado una disminución de un 25% en la eficiencia muscular, seguramente debido a la limitación de la actividad mitocondrial (*De Meer 1995*). La pérdida de proteínas musculares que puede aparecer por trastornos en la nutrición, derivados por ejemplo de alteraciones pancreáticas, suele verse agudizado por el estilo de vida sedentario y el fenómeno inflamatorio. La fatiga de piernas, muy característico de la mayor parte de las enfermedades respiratorias, se encuentra también presente aquí (*Lamhonwah 2010*).

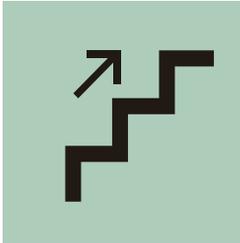
A diferencia de lo anterior, el músculo diafragma suele ser resistente a la fatiga, debido a la sobrecarga que suele soportar, aunque en ocasiones ese alto aporte sanguíneo que dispone, como músculo bien entrenado, podría sustraer sangre a los músculos implicados en el ejercicio, limitando la actividad de estos últimos. (*Nici 2006*).

El ejercicio de fuerza mejora la cualidad en todos los grupos musculares trabajados repercutiendo positivamente en el desarrollo de la fuerza.

La flexibilidad no suele ser un elemento de la condición física que se encuentre alterado en los niños de Fibrosis Quística, si bien algunos pacientes pueden desarrollar alguna osteoartrópata hipertrófica, trastornos vertebrales, osteopenia que terminarán limitando dicha cualidad (*Boas 1997*).

La unidad de medida que utilizamos para estimar la fuerza muscular se basa en la determinación de la carga máxima que el paciente es capaz de movilizar durante 5 recorridos articulares completos, pero no con 6 (5 repeticiones máximas o 5-RM). Naturalmente es diferente para cada uno de los grupos musculares. Nosotros elegimos los más representativos: prensa de piernas, extensión de piernas, curl de piernas, pull down, remo sentado, y abdominales. Estas pruebas las com-

plementamos con ejercicios que simulan las tareas propias de la vida diaria, tales como subir y bajar escaleras, levantarse de una silla, caminar rápido utilizando para cada uno de los grupos musculares el test correspondiente que valora su fuerza y su velocidad de ejecución.



Detalle de los tests de valoración de fuerza, test de subir y bajar escaleras.



Conseguir paso a paso una buena condición física nos garantiza una mejor calidad de vida.

Bibliografía Básica

- Blair S, LaMonte M, Nichaman M. The evolution of physical activity recommendations: how much is enough? *Am J Clin Nutr* 2004; 79(suppl): 913S–20S.
- Boas SR. Exercise recommendations for individuals with cystic fibrosis. *Sports Med* 1997 Jul;24(1):17-37.
- De Meer K, Jeneson JA, Gulmans VA, van der Laag J, Berger R. Efficiency of oxidative work performance of skeletal muscle in patients with cystic fibrosis. *Thorax* 1995 Sep;50(9):980-983.
- Lamhonwah AM, Bear CE, Huan LJ, Kim Chiaw P, Ackersley CA, Tein I. Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator in human muscle: Dysfunction causes abnormal metabolic recovery in exercise. *Ann Neurol* 2010 Jun;67(6):802-808.
- Nici L, Donner C, Wouters E, Zuwallack R, Ambrosino N, Bourbeau J, et al. American Thoracic Society/European Respiratory Society. Statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2006 Jun 15;173(12):1390-1413.
- Pérez M, Groeneveld IF, Santana-Sosa E, Fiuza-Luces C, Gonzalez-Saiz L, Villa-Asensi JR, López-Mojares LM, Rubio M, Lucia A. Aerobic fitness is associated with lower risk of hospitalization in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2013 Sep 9.

- Pianosi P, Leblanc J, Almudevar A. Peak oxygen uptake and mortality in children with cystic fibrosis. *Thorax* 2005 Jan;60(1):50-54.
- San Juan AF, Chamorro-Vina C, Moral S, Fernandez del Valle M, Madero L, Ramirez M, et al. Benefits of intrahospital exercise training after pediatric bone marrow transplantation. *Int J Sports Med* 2008 May;29(5):439-446.
- Teoh OH, Trachsel D, Mei-Zahav M, Selvadurai H. Exercise testing in children with diseases. *Pediatric Respiratory Reviews* 10: 99 – 104. 2009.
- Todd M Koelling, William Dec, Leo C Ginns, y Marc J Semigran Left ventricular Diastolic Function in patients with advanced cystic fibrosis *Chest* 2003, 123: 1488-1494.
- Weber KT. What can we learn from exercise testing beyond the detection of myocardial ischemia? *Clin Cardiol* 1997; 20: 684 – 689.

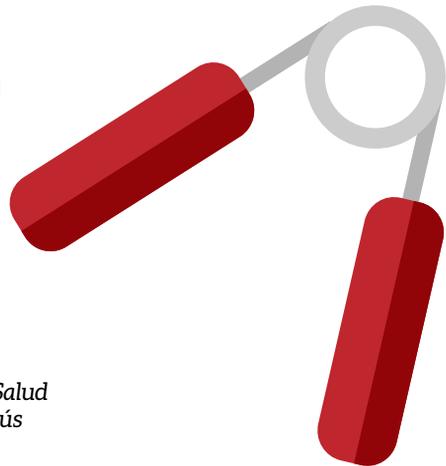


05

¿CÓMO HACER
Y PLANIFICAR
EL EJERCICIO A LA
DOSIS CORRECTA?



Elena Santana Sosa
Doctora en Actividad Física y Salud
Hospital Universitario Niño Jesús
Fundación Aladina
e-mail: santana.sosa.e@gmail.com



¿Cómo hacer y planificar el ejercicio a la dosis correcta?

Como se ha explicado en los capítulos anteriores, hay una gran cantidad de estudios que han investigado los potenciales programas de ejercicio y sus beneficios en la Fibrosis Quística.

En este capítulo presentaremos pautas para realizar un programa de entrenamiento seguro y efectivo basándonos en la evidencia científica.

Antes de empezar

Antes de iniciar cualquier tipo de programa deportivo tenemos que tener claro cuáles son nuestros objetivos y necesidades (perder peso, ganar masa muscular, mejorar nuestra condición física en general...).

Una vez que el objetivo esté claro, tenemos que saber en qué estado de forma nos encontramos.

Principiante	Intermedio	Avanzado
No entrena o acaba de empezar el programa	Lleva 2-6 meses entrenando	Más de 6 meses entrenando

A continuación tenemos que fijar una frecuencia de entrenamiento (1-2 días/semana; 3-4 días/semana), seleccionar los ejercicios y su orden de realización.

Para poder cumplir dichos objetivos es muy importante personalizar la carga y las repeticiones del entrenamiento, así como el volumen y los periodos de descanso.

Variables para el diseño del programa

- 1.- Analizar objetivos y necesidades
- 2.- Estado de forma
- 3.- Frecuencia de entrenamiento
- 4.- Seleccionar los ejercicios y su orden de ejecución
- 5.- Carga de entrenamiento y repeticiones
- 6.- Volumen
- 7.- Periodos de descanso

¿Cómo calcular la intensidad del ejercicio?

La intensidad del ejercicio nos indica la dureza del mismo. Si realizamos ejercicios poco intensos no alcanzaremos nuestro objetivo, si por el contrario realizamos ejercicios demasiado intensos nos costará mantener la rutina y aumentarán las posibilidades de lesionarnos.

Hay varias formas de controlar la intensidad del ejercicio aeróbico:

La mejor manera es a través de una prueba de esfuerzo (capítulo 4). Si no tenemos esa posibilidad, podemos estimarla por medio de la frecuencia cardiaca máxima (FCM) con la ayuda de un pulsómetro (reloj que registra la frecuencia cardiaca), y la tercera opción es por medio del test del habla.

Para calcular la carga del entrenamiento de fuerza:

Para realizar un trabajo de fuerza correcto debes conocer cuál es tu máximo en cada ejercicio para programar el entrenamiento. Este valor se conoce como una repetición máxima o 1RM. El test de 1 RM es una prueba muy intensa y poco recomendable para principiantes y/o niños, por ello nosotros recomendamos hacer un test de 5 RM.

¿Cómo lo aplico?

Sabemos que hacer EJERCICIO MODERADO-VIGOROSO es igual de efectivo que el drenaje postural y la percusión que protege frente al deterioro de la función pulmonar y tiene efectos de bienestar evidentes en esta patología.

Además hemos comprobado que un programa de ejercicio combinado de ejercicios aeróbicos y de fuerza conlleva efectos positivos sobre la capacidad funcional y la fuerza muscular.

Por lo que nuestra recomendación es la siguiente:

Según nuestro estado de forma y del objetivo marcado debemos hacer una rutina de 30 minutos de ejercicio aeróbico y 20-25 minutos de ejercicios de fuerza.

Cómo saber la frecuencia cardiaca ideal		
		Ejemplo
Frecuencia cardiaca máxima	220 - edad	220- 25= 195
Actividad moderada	El nivel del 60% es FC x 0.60. = ¿? latidos por minuto. El nivel del 70% es FC x 0.70. = ¿? latidos por minutos.	El nivel del 60% es 195 x 0.60. = 117 latidos por minuto. El nivel del 70% es 195 x 0.70. = 136 latidos por minutos. La frecuencia cardiaca ideal sería de 117 a 136 lpm.
Actividad vigorosa	El nivel del 70% es FC x 0.70. = ¿? latidos por minutos. El nivel del 80% es FC x 0.80. = ¿? latidos por minuto.	El nivel del 70% es 195 x 0.70. = 136 latidos por minutos. El nivel del 80% es 195 x 0.80. = 156 latidos por minutos. La frecuencia cardiaca ideal es de 136 a 156 lpm.

Entrenamiento de fuerza:

Como recomendamos en el punto anterior, lo ideal es valorar cada grupo muscular que queremos trabajar por medio del test 5RM.

El resultado de este test nos da un valor del 88% de nuestra fuerza máxima. Por lo que para estimar el 100% de la fuerza utilizaremos la fórmula de Brzycki.

Cómo saber el peso que tengo que levantar en cada máquina	
Formula de Bryzcki	$1RM = \text{Peso Levantado} / (1,0278 - (0,0278 \times N^{\circ} \text{ de Repeticiones}))$.
Ejemplo: Prensa de piernas 70kg	$1RM = 70 \text{ kg} / (1,0278 - (0,0278 \times 5))$ $1RM = 70\text{kg} / 0,88$ $1RM = 79,5 \text{ Kg}$

Aplicación práctica:



ejercicio aeróbico



material alternativo



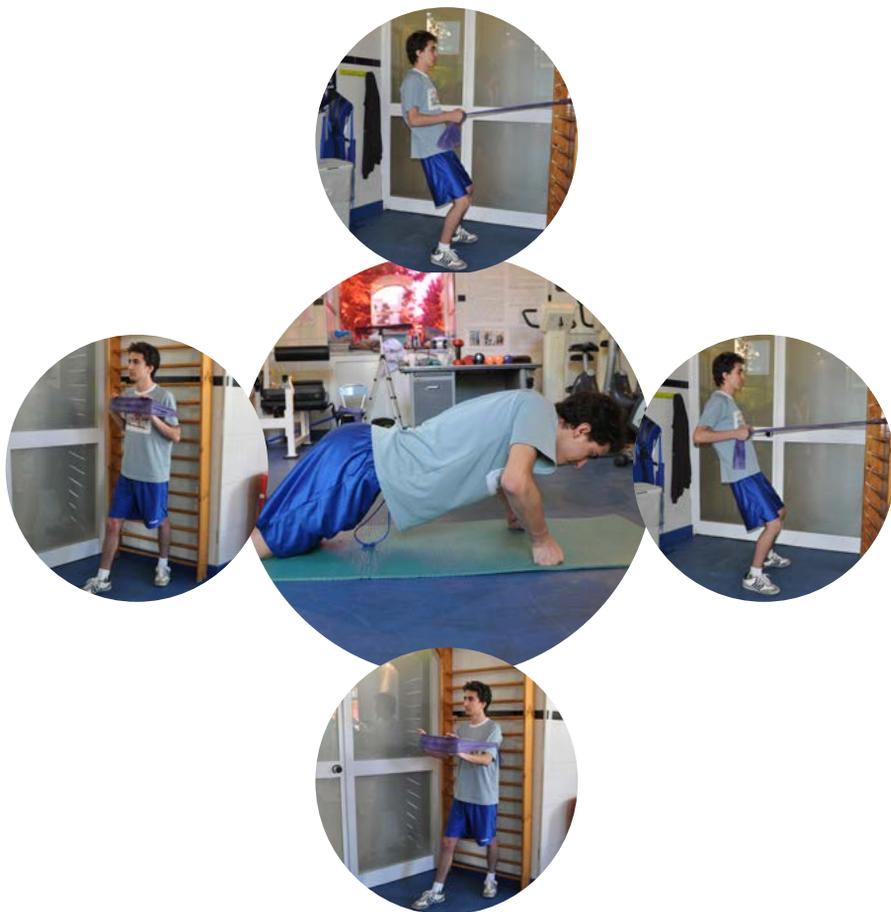
máquinas de fuerza



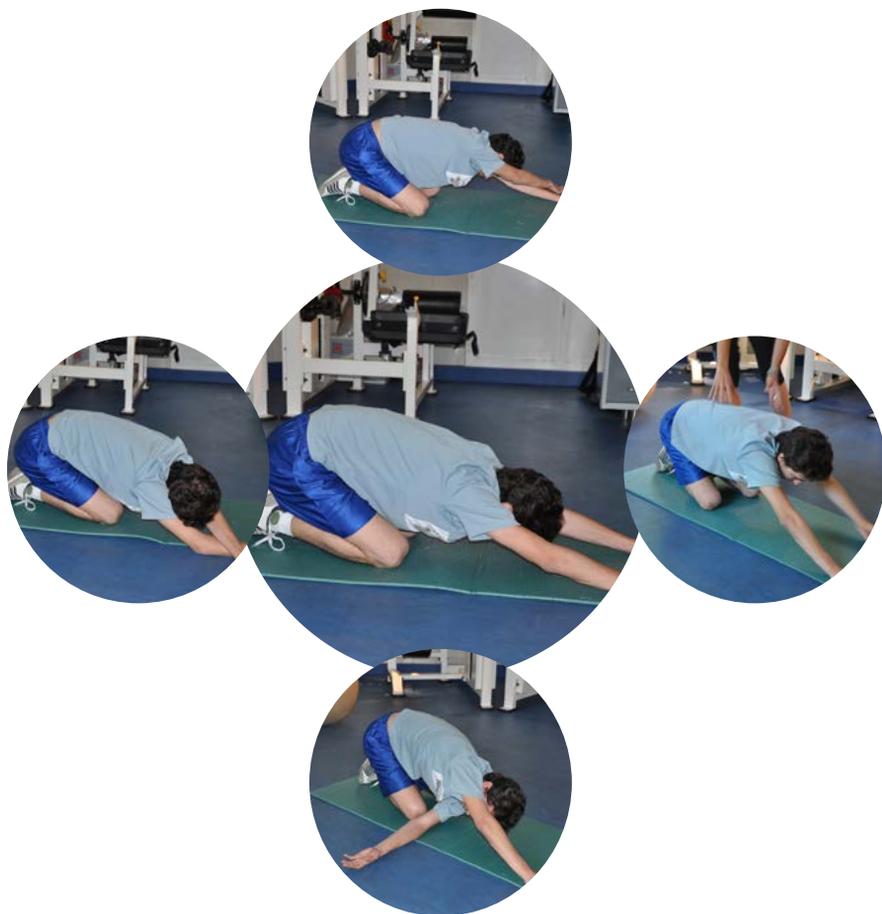
Ejemplo de un circuito tipo mixto donde se trabaja la resistencia aeróbica intentando mantener la intensidad del 75% de la frecuencia cardiaca máxima teórica con intervalos mínimos de 10-12 minutos hasta alcanzar la dosis completa de 30 minutos, intercalando **ejercicios de fuerza muscular** de grandes grupos musculares en cada una de las máquinas.



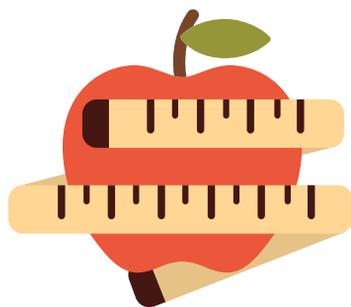
Ejemplo de **circuito de fuerza de tren superior sin máquinas**, utilizando gomas de diferente resistencia y el peso del sujeto.



Ejemplo de **trabajo de estiramiento del tren superior.**



PAUTAS PARA EL PACIENTE QUE ADEMÁS PADECE DIABETES



Margarita Pérez Ruiz
Doctora en Medicina
Escuela de Doctorado e Investigación
Universidad Europea de Madrid
e-mail: margarita.perez@uem.es

Verónica Sanz Santiago
Licenciada en Medicina
Especialista en Neumología Pediátrica

Pautas para el paciente que además padece diabetes

Existen evidencias de que el ejercicio físico tiene importantes beneficios sobre la salud y que los hábitos de vida sedentarios están asociados a un incremento de numerosas enfermedades crónicas como la diabetes mellitus tipo 2 (DM2). El ejercicio es un componente terapéutico esencial en la diabetes, aunque de difícil cumplimiento, y puede ser utilizado para fomentar la salud y la calidad de vida de estos pacientes. Se considera que niveles moderados de ejercicio físico producen beneficios considerables, sobre todo en la DM2.

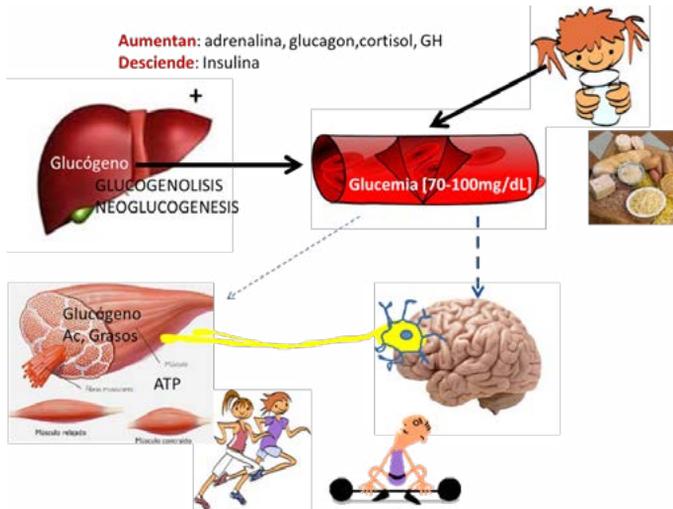
En la FQ, la afectación del páncreas endocrino hace que se produzca un descenso en la secreción de insulina, que lleva a una alteración del metabolismo de los hidratos de carbono, y que puede evolucionar hasta diabetes. La función anómala de los canales del cloro en la FQ lleva a secreciones viscosas que causan obstrucción del páncreas exocrino con progresiva fibrosis e infiltración grasa.

El ejercicio a la dosis correcta corrige la resistencia a la insulina (diabetes tipo 2) pero también ayuda a disminuir la dosis de insulina necesaria para el tratamiento de la diabetes tipo 1.

Además el ejercicio actúa como herramienta preventiva para la disminución de la afectación cardiovascular que a largo plazo puede asociarse a la diabetes tipo 1 y 2

Respuesta metabólica al ejercicio y control de la glucemia

Cuando hacemos ejercicio, la demanda energética muscular de glucosa impone la estimulación de una serie de hormonas que activan la glucogenólisis y la neoglucogénesis con el fin de mantener la producción hepática de glucosa y, por tanto, la glucemia basal en valores óptimos para el funcionamiento de todos los órganos y sistemas y una disminución de los niveles de insulina. Los niveles de glucosa plasmática permanecen constantes debido a que el aumento de la captación de glucosa en los músculos contraídos es compensado por un incremento en la producción hepática de glucosa (glucogenólisis y neoglucogénesis). Cuando el ejercicio es de larga duración el mantenimiento de dicha glucemia también se consigue con bebidas y suplementos que contienen hidratos de carbono.



Cuando empieces el programa de ejercicio avisa a tu endocrino y a tu médico del deporte, pues ellos deberán ajustar el momento del día, el lugar de la inyección y la dosis de insulina necesaria.

BENEFICIOS DEL EJERCICIO

- Sobre el control glucémico
 - Sobre la mortalidad total
 - Sobre el riesgo cardiovascular
 - Psicológicos
 - Económico
 - Prevención de la diabetes
- Hipertensión arterial
 - Dislipemia
 - Insulinorresistencia
 - Enfermedad cardiovascular
 - Obesidad
 - Sistema fibrinolítico
 - Disminución de la respuesta al estrés
 - Disminución de la ansiedad
 - Disminución de la depresión
 - Aumento de la autoestima

Sin embargo, en la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) y en la DM2, con insulinopenia y en tratamiento con insulina, aunque se mantiene la respuesta de las hormonas contrarreguladoras, no se producen los cambios mencionados en los niveles de insulinemia. En este grupo de pacientes, el ejercicio físico puede ocasionar una disminución, un aumento o un mantenimiento de las cifras de glucemia, dependiendo de las circunstancias en que se realice y de si se ha llevado a cabo o no un ajuste previo de las dosis de insulina a su nuevo estilo de vida.

El ejercicio físico conlleva una disminución de la glucemia en los pacientes con diabetes tipo 2 y un aumento de la sensibilidad a la insulina que dura 12-72 horas después del ejercicio. Estos efectos contribuyen a que la práctica regular de ejercicio físico mejore el control glucémico a largo plazo en los pacientes con diabetes mellitus tipo 2, especialmente en aquellos en los que predomina la resistencia a la insulina.

La hemoglobina glucosilada es una prueba de laboratorio muy utilizada en la diabetes para saber si el control glucémico que realiza el paciente sobre la enfermedad ha sido bueno durante los últimos dos meses. También nos sirve de control para conocer si su glucemia se mantiene a niveles adecuados para así realizar ejercicio sin el temor a elevar más sus niveles en sangre, ya que el ejercicio agudo estimula la gluco-genólisis y podría provocar un aumento de glucosa en sangre.

La hemoglobina glucosilada menor del 7%, se reduce considerablemente el riesgo de padecer enfermedades micro y macrovasculares.

Debemos saber que la INTENSIDAD del ejercicio practicado influye más en la reducción de la HbA1c que el VOLUMEN de ejercicio, por lo que una vez conseguida una buena condición física y un conocimiento de la respuesta glucémica al ejercicio, se debe intentar trabajar de forma intensa en periodos cortos.

El ejercicio tiene efectos beneficiosos sobre HbA1c independientemente del peso corporal.

Sin embargo, estos cambios beneficiosos generalmente se deterioran a las 72 horas de la última sesión de ejercicio. El efecto de la actividad física sobre la sensibilidad a la insulina se mantiene entre 24 y 72 horas, dependiendo de factores como la duración y la intensidad del ejercicio. De ahí la recomendación de practicar ejercicio físico diariamente o, al menos, tres días por semana, evitando estar más de dos días consecutivos sin realizarlo.

En los pacientes con diabetes tipo 1 o aquellos con diabetes tipo 2 en los que predomina la deficiencia de insulina, los efectos del ejercicio físico sobre la glucemia son más variables, pudiendo provocar disminución, aumento o ninguna modificación.

Ello se debe a que los cambios hormonales fisiológicos que se producen en las personas no diabéticas durante el ejercicio no ocurren por falta del ajuste automático de la insulina.

Por tanto, los cambios de la glucemia con el ejercicio dependerán fundamentalmente de los niveles de insulina existentes. En estos pacientes, la práctica de ejercicio físico, aunque reduce los requerimientos de insulina, no suele mejorar el control glucémico a largo plazo. En consecuencia, el ejercicio no debe indicarse con este objetivo, pero sí por muchas otras razones relacionadas con la salud y, especialmente en niños y jóvenes.

El ejercicio físico produce control glucémico en la DM tipo 2, no sucede así en la DM tipo 1.

El ejercicio físico reduce el requerimiento de insulina en la DM tipo 1.

Se ha demostrado una correlación inversa entre la actividad física y la mortalidad de cualquier causa en la población general y con DM2. La inactividad es un factor predictivo independiente de mortalidad total en estos pacientes y aunque el riesgo de muerte se incrementa con un estatus glucémico menos favorable, el efecto beneficioso del ejercicio físico es mayor que el esperable por la disminución aislada de la glucemia, y también es independiente del peso corporal.

El ejercicio también influye en los cambios en la distribución de la grasa corporal.

La práctica de ejercicio físico, al igual que sucede en personas no diabéticas, tiene un impacto positivo sobre la mortalidad cardiovascular. Este efecto protector es independiente de fac-

tores como el sexo, la edad, el índice de masa corporal y el tiempo de evolución de la diabetes. La hipertensión arterial está presente en hasta un 60% de los pacientes con DM2. En las personas no diabéticas el ejercicio físico tiene un efecto independiente sobre la reducción de la presión arterial, con una disminución tanto de la presión arterial sistólica como de la diastólica.

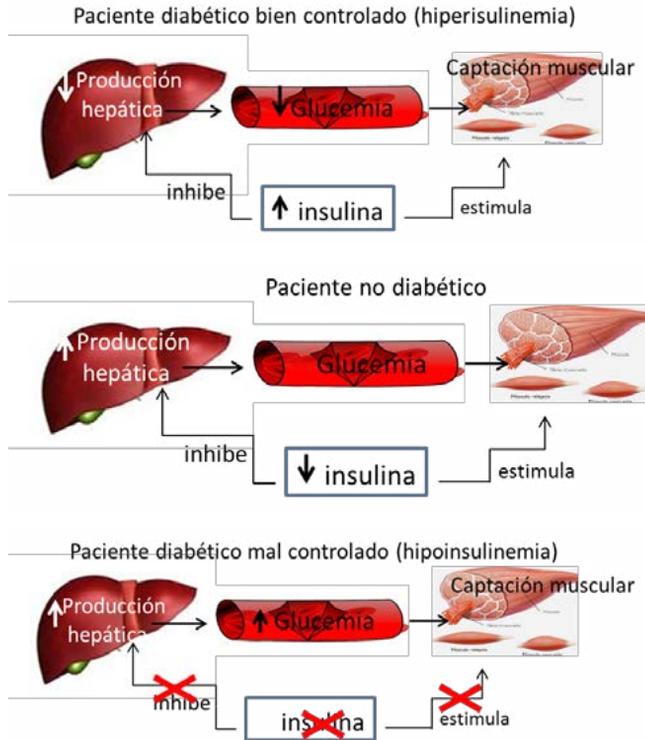
Ejercicio físico y cambios glucémicos en pacientes tratados con insulina

HIPOGLUCEMIAS

En situación de buen control glucémico y en los momentos del día en que la insulinemia es mayor, si no se disminuyen los niveles de insulina, o bien se aumenta la ingesta de hidratos de carbono (HC) antes o durante el ejercicio físico, hay un riesgo de hipoglucemia. Ello se debe a que la hiperinsulinemia relativa inhibe la producción hepática de glucosa y aumenta su captación periférica, por lo que los niveles de glucemia disminuirán y puede aparecer una hipoglucemia.

Las situaciones de mayor riesgo corresponden a aquellas en que el ejercicio físico se realiza coincidiendo con el pico de acción de las insulinas administradas; por ejemplo, después de las comidas en las pautas con múltiples dosis, o bien durante la mañana y después de cenar en las pautas con 2 dosis de insulina NPH o intermedia. El riesgo de hipoglucemia será mayor cuanto más intenso y prolongado sea el ejercicio físico.

Homeostasis de la glucosa durante el ejercicio



HIPERGLUCEMIA

Si los niveles de insulina son demasiado bajos (situación de mal control metabólico y funcional del efecto de la dosis de insulina), el ejercicio físico provoca un mayor incremento de la producción de glucosa (liberación de hormonas contrarreguladoras y niveles de insulina bajos), y su utilización por el músculo está disminuida (déficit de insulina), por lo que en vez de hipoglucemia aparecerá hiperglucemia, e incluso cetosis, en situación declarada de falta de insulina, al metabolizarse los ácidos grasos como fuente energética alternativa.

Por tanto, es importante controlar la glucemia previa al ejercicio y, si ésta es mayor de 250-300 mg/dL, determinar la cetonemia/cetonuria, pues si fuese positiva, el ejercicio físico estaría contraindicado hasta que se restableciera el control glucémico, para evitar una situación de mayor cetoacidosis.

A pesar de un buen control glucémico previo al ejercicio, también puede aparecer hiperglucemia después de una actividad física de corta duración y muy intensa o violenta de características anaeróbicas, o bien tras una competición, pues el estrés físico y/o psíquico conlleva la secreción de un pico importante de hormonas contrarreguladoras, y la producción hepática de glucosa llega a superar al consumo.

En estos casos, si la insulinemia es suficiente y, por tanto, la hiperglucemia no se acompaña de cetosis, podrá solucionarse disminuyendo el suplemento de HC y/o aumentando la dosis de insulina previos al ejercicio. Otra causa de hiperglucemia después del ejercicio es la ingestión excesiva de suplementos alimentarios antes o durante éste, realizada frecuentemente para evitar las hipoglucemias.

Prescripción de ejercicio:

Debemos intentar prevenir los cambios glucémicos ¿Cómo?

1. Disminuyendo dosis de insulina si conocemos que vamos a hacer ejercicio.
2. Tomando un suplemento de hidratos de carbono cuando vayamos a hacer ejercicio que no habíamos programado.

¿Qué elijo hacer?

Si el ejercicio no es programado: Tomar un extra de hidratos de carbono.

Si el ejercicio estaba programado: Puedo elegir entre tomar H de C o bajar la dosis de insulina.

Para ejercicio no programado

En estas situaciones no se puede modificar la dosis de insulina ya administrada, de manera que la única opción para evitar la hipoglucemia en la mayoría de las ocasiones será tomar un suplemento de HC (suelen ser suficiente unos 10-20 g. por cada 30 minutos de actividad física).

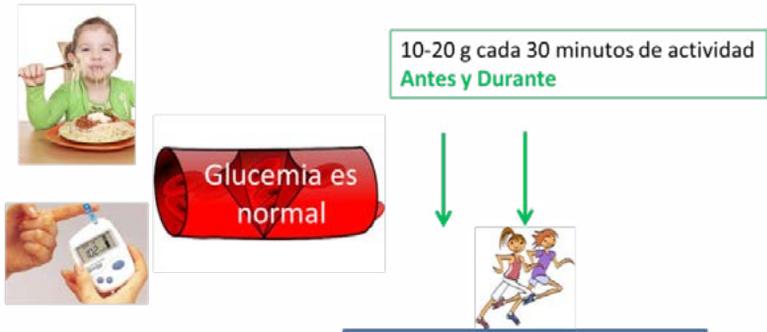
Si la **glucemia previa es elevada** o han transcurrido más de 2 horas desde la última ingesta: EL SUPLEMENTO de H de C se toma **durante y después** el ejercicio.

Hace menos de 2 h



Si la **glucemia previa es normal** o han transcurrido más de 2 horas desde la última ingesta: EL SUPLEMENTO de H de C se toma **antes y durante** el ejercicio.

Hace mas de 2-4 h



Si cuando termino el ejercicio sale la glucemia baja, en otras ocasiones debo aumentar la cantidad de suplemento ingerido.



Si cuando termino el ejercicio sale glucemia alta, en otras ocasiones disminuyo cantidad de suplemento ingerido.

Para ejercicio programado

En estos casos, puede establecerse una estrategia previa al ejercicio para evitar una hipoglucemia. No está claro si es mejor disminuir las dosis de insulina o bien tomar un suplemento de HC. Dependerá de las preferencias del paciente y del momento en que se realice el ejercicio, pero debe recordarse que un estado de hiperinsulinemia inhibirá la producción endógena de glucosa, y el rendimiento muscular será menor. Por el contrario, una situación de hipoinsulinemia impedirá la captación muscular de glucosa, y el rendimiento muscular también descenderá.

¿Qué cambia cuando soy diabético y hago ejercicio?

- El momento de hacer ejercicio, adaptarse a la glucemia controlada (100-250 mg/dl).
- La medición de la glucemia antes, durante y después del ejercicio.
- Suplemento de H de C no debe olvidarse.
- Ajustar dosis de insulina.
- Evitar la inyección de insulina en áreas del cuerpo que se van a ejercitar.
- Cuando se utiliza un análogo de insulina rápida, no se debe realizar ejercicio 2 horas posteriores a su administración (+ riesgo de hipoglucemia).
- Buscar el horario más apropiado en función de la inyección de insulina y el tipo de insulina. Lo ideal es que al iniciar el ejercicio la insulina este en concentraciones bajas.
- Aprender y conseguir un autocontrol

¿Qué no debo cambiar aunque sea diabético?

- La necesidad de hacer ejercicio.
- La dosis recomendada (preferencia de intensidad frente a volumen cuando ya tengo buena condición física).
- Suplemento de H de C se necesita cuando realizo ejercicio.
- Buena hidratación.

¿Qué debo conocer?

- El efecto del ejercicio sobre la glucemia puede persistir 12-24 horas después de haberse realizado.
- Ajustar aporte extra de H de C o reducir pauta de insulina.

Para prevenir bajadas de glucosa en sangre:

- Realizar mayores controles de glucemia para analizar comportamiento y actuar en consecuencia.
- Administrar más suplementos de H de C respecto a días que no se realiza ejercicio.
- Posibles ajustes del tratamiento insulínico.

Como precaución

- Llevar bebida azucarada, pues el riesgo de bajada de glucosa es alto en las primeras sesiones.
- Mejor realizar ejercicio por la mañana.



No realizar ejercicio si...
Glucosa alta 300mg/dl
y/o aparición de cetonurias.

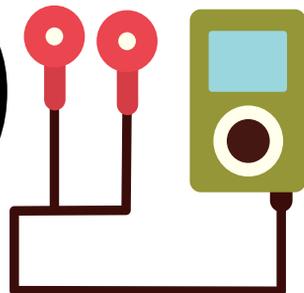
Bibliografía Básica

- Aznar S, Gallardo C, Fiuza-Luces C, Santana-Sosa E, López-Mojares LM, Santalla A, Rodríguez-Romo G, Pérez M, Garatachea N, Lucia A. Levels of moderate--vigorous physical activity are low in Spanish children with cystic fibrosis: a comparison with healthy controls. *J Cyst Fibros.* 2014 May;13(3):335-40. doi: 10.1016/j.jcf.2013.10.004. Epub 2013 Oct 18.
- Cláudia S. Schindel, Patricia X. Hommerding, Denizar A.S. Melo, Rafael R. Baptista, Paulo J.C. Marostica, Márcio V.F. Donadio Physical Exercise Recommendations Improve Postural Changes Found in Children and Adolescents with

Cystic Fibrosis: A Randomized Controlled Trial. *J Pediatr*. 2015

- Hommerding PX, Baptista RR, Makarewicz GT, Schindel CS, Donadio MV, Pinto LA, Marostica PJ. Effects of an educational intervention of physical activity for children and adolescents with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. *RespirCare*. 2015 Jan;60(1):81-7
- Salh W, Bilton D, Dodd M, Webb AK. Effect of exercise and physiotherapy in aiding sputum expectoration in adults with cystic fibrosis. *Thorax*. 1989 Dec;44(12):1006-8
- Santana Sosa E, Groeneveld IF, Gonzalez-Saiz L, López-Mojares LM, Villa-Asensi JR, Barrio Gonzalez MI, Fleck SJ, Pérez M, Lucia A. Intrahospital weight and aerobic training in children with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. *MedSci Sports Exerc*. 2012 Jan;44(1):2-11.
- Santana-Sosa E, Gonzalez-Saiz L, Groeneveld IF, Villa-Asensi JR, Barrio Gómez de Agüero MI, Fleck SJ, López-Mojares LM, Pérez M, Lucia A. Benefits of combining inspiratory muscle with 'whole muscle' training in children with cystic fibrosis: a randomised controlled trial. *Br J Sports Med*. 2014 Oct;48(20):1513-7 2013 May 16
- Selvadurai HC, Blimkie CJ, Meyers N, Mellis CM, Cooper PJ, Van Asperen PP. Randomized controlled study of in-hospital exercise training programs in children with cystic fibrosis. *PediatrPulmonol*. 2002 Mar;33(3):194-200.
- Stanghelle JK, Skyberg D, Haanaes OC. Eight-year follow-up of pulmonary function and oxygen uptake during exercise in 16-year-old males with cystic fibrosis. *Acta Paediatr*. 1992 Jun-Jul;81(6-7):527-31
- García-García F, Kumareswaran K, Hovorka R, Hernando ME. Quantifying the Acute Changes in Glucose with Exercise in Type 1 Diabetes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Sports Med*. 2015 Jan 24.

06

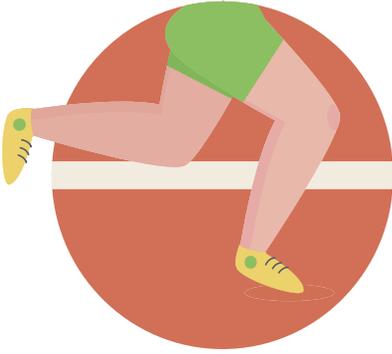


PREGUNTAS
FRECUENTES QUE SE
PLANTEAN TODOS
AQUELLOS QUE
QUIEREN COMENZAR
A HACER EJERCICIO.

Margarita Pérez Ruiz
Doctora en Medicina
Escuela de Doctorado e Investigación
Universidad Europea de Madrid
e-mail: margarita.perez@uem.es

Jose Ramón Villa
Doctor en Medicina
Especialista en Pediatría
Jefe de Servicio de Neumología Infantil
Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid





¿Qué necesitas para comenzar a hacer un deporte?

Antes de iniciarte en un deporte necesitas, igual que cualquier otra persona libre de tu enfermedad, alcanzar una buena condición física.

El ejercicio a la dosis correcta y adaptando a tu aptitud inicial te dejará poco a poco alcanzar un nivel correcto de condición física como para participar cómodamente en un deporte. El componente de la aptitud física, que ha sido más frecuentemente estudiado en su asociación con la salud, es la potencia aeróbica o, como es medido en el laboratorio de fisiología, el máximo consumo de oxígeno.

Este atributo, también es llamado capacidad cardiovascular, cardiorrespiratoria, o de resistencia. Conseguir una buena aptitud física te dejará desarrollar cómodamente las actividades de la vida diaria y te permitirá participar en el deporte que más te guste.

El deporte además añade reglas, técnica, táctica y trabajo en equipo. Todo ello importante para enfrentarte mejor a la vida laboral actual y futura.

¿Qué deporte te viene mejor?

Sin duda aquel que más te guste, pues lo importante es que una vez iniciado en un deporte, a la vez te sirva para mantener tu aptitud física. Y para ello necesitas la mayor adherencia al mismo, es decir, debes hacerlo con una frecuencia semanal. Ser constante es la base del éxito.



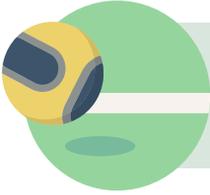
NATACIÓN

Si eliges la **NATACIÓN** debes saber que aunque resulte positivo para el entrenamiento de tu musculatura respiratoria y por tanto para tu capacidad pulmonar, el cloro contenido en las piscinas puede irritar la mucosa respiratoria y generar inflamación en las mismas, esto no sería del todo adecuado. Debes conocer que hay formas en seco para entrenar la musculatura respiratoria. ¿Cómo? Si se lo comentas a tu fisioterapeuta, él sabrá adaptarte un buen entrenamiento respiratorio con aparatos que te generen cierta resistencia a la salida del aire.

La elección de una piscina segura para tu hijo te permitirá lograr el beneficio de la natación sin la amenaza de la infección bacteriana.

La natación no carga el peso por lo que no es el deporte más adecuado para prevenir la osteopenia. Los jóvenes no tienen osteoporosis pero sí necesitan alcanzar el capital óseo suficiente para cuando llegue el momento de pérdida fisiológica que ocurre en todos los sujetos a partir de una edad. Si ahora eres joven necesitas hacer deportes que carguen con tu peso, así contribuirás a alcanzar un mayor capital óseo para enfrentarte a la pérdida fisiológica que acontece en cualquier sujeto conforme avanza su edad.

Además debes saber que la toma continuada de glucocorticoides puede predisponerte de adulto a padecer de forma más temprana la osteopenia-osteoporosis.



FÚTBOL

Si eliges el **FÚTBOL**, debes saber que es un deporte de equipo muy positivo para aprender reglas de trabajo en equipo, valores de convivencia y con el que además trabajas los cambios de dirección, la carrera y cargas tu peso. Eso estimula el depósito de calcio en los huesos, lo que te ayuda a adquirir capital óseo. Compensa de alguna forma el efecto negativo de los glucocorticoides si es un fármaco que necesitas tomar.

Y si ya eres adulto y te gusta este deporte, cuida bien tus entrenamientos para lesionarte poco y con él conseguirás que tu descenso óseo sea menor. Si ya sabes que padeces osteoporosis, no es el mejor deporte, ya que el riesgo de caídas es mayor y el hueso podría sufrir fractura.



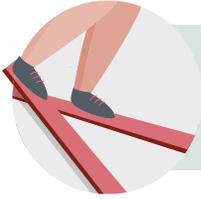
BALONCESTO

Si eliges **BALONCESTO**, a todo lo anterior le unes saltos con la carga de tu peso, eso solicita más al hueso, con lo que el capital óseo que adquieres, si lo practicas antes de la pubertad, es muy adecuado.



CICLISMO

Si eliges **CICLISMO**, evitas sobrecargar articulaciones, puesto que el trabajo de la bicicleta requiere una contracción muscular concéntrica. Con él no mejorarás tu capital óseo pero, si ya eres adulto, tal vez sea el indicado.



ESQUÍ

Si eliges ESQUÍ, debes evitar realizarlo en alta montaña. A partir de 3000-4000 metros de altura la atmosfera tiene una baja presión de oxígeno, lo que produce una hiperventilación para compensar dicha atmosfera. Como no permaneces el tiempo necesario, el cuerpo es incapaz de adaptarse, lo que puede originarte una desaturación, hipoxia y fallo cardiaco derecho.



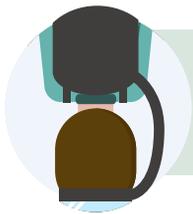
BAILAR

Si eliges BAILAR, es un buen deporte que además te ayuda a mejorar tu coordinación. Tal vez, en algunos momentos de la adolescencia, es la forma mejor de mantener tu condición física.

¿Puedo hacer deporte en cualquier instalación deportiva pública?

Si el gimnasio está bien ventilado y con las medidas higiénicas apropiadas, el programa está hecho a la medida de cada usuario y dirigido por un profesional que conozca tu patología, no tienes ningún problema. Lo que sí debes saber es que no es adecuado permanecer en lugares cerrados con otras personas que tengan FQ.

Además, si estás infectado de Burkholderia cepacia, MRSA y otros microorganismos multirresistentes y contagiosos debes seguir el programa de ejercicio, pero evitando el contacto con compañeros que padezcan tu enfermedad y no estén colonizados.

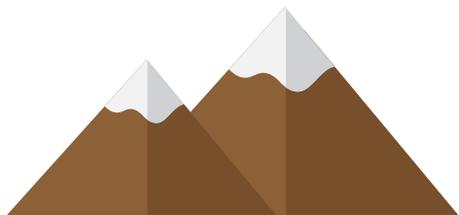


BUCEO

¿Puedo hacer buceo?

Debes saber que aumentas el riesgo de neumotórax, sobre todo si la FQ está avanzada. Debes evitar realizar ejercicios que supongan cambios bruscos en la presión intrapulmonar.

¿Puedo subir a grandes altitudes?



La altura no tiene una atmósfera apropiada para el ser humano, conseguimos aclimatarnos a la misma si hacemos el ascenso poco a poco y estamos en campamentos base el tiempo suficiente (2-3 días). Tiempo en el que el sistema respiratorio responde hiperventilando y así consigue compensar la baja presión de oxígeno atmosférica y el riñón compensa la alcalosis originada por la hiperventilación eliminando bicarbonato y agua por orina. Esta situación debemos conocerla para beber agua aunque no tengamos sed.

No es la atmósfera adecuada para la persona con FQ pero, si alguna vez nos enfrentamos a esa situación, es importante controlar la saturación de oxígeno y los síntomas de hipoxia, como puede ser el dolor de cabeza, y si aparecieran es necesario disminuir la altura.

¿La humedad de la piscina puede favorecer que me infecte de Pseudomonas?

La *Pseudomonas aeruginosa* es el microorganismo que con más frecuencia infecta los bronquios de las personas con FQ y, sin



embargo, es poco frecuente en personas que no presentan esta enfermedad. Las personas con FQ tienen una especial predisposición a atraer a sus bronquios este patógeno y, una vez penetra en ellos, es difícil de erradicar. La *Pseudomonas aeruginosa* es una bacteria ampliamente distribuida en la naturaleza. Se puede encontrar en el medio natural (suelo, agua), en reservorios acuosos (fregaderos o grifos de salas pediátricas), desagües, baños, artículos de limpieza, nebulizadores caseros, espirómetros y juguetes. También en piscinas, jacuzzis y equipos dentales, incluso en plantas y animales. Y también está en las manos de las propias personas con FQ o del personal sanitario. De ahí la necesidad de mantener una estricta higiene, sobre todo con un correcto lavado de manos.

El agua caliente y el jabón eliminan la mayor parte de las bacterias, y el correcto lavado de manos evita el contagio en casi el 100% de las infecciones. De ahí la importancia de la adecuada limpieza y desinfección de los equipos de nebulización.

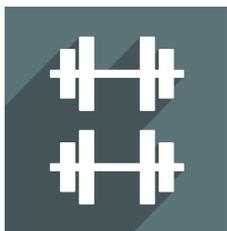
Según un informe de 2009 en “Reviews of Environmental Contamination and Toxicology”, la *pseudomona aeruginosa* es un patógeno de origen natural y, a veces, se encuentra en las bañeras de hidromasaje, los toboganes y las piscinas que tienen niveles de cloro inadecuados. Los ríos y lagos también son con frecuencia un terreno fértil para estas bacterias. Esta bacteria es susceptible al cloro. Si tu hijo con FQ va a nadar, asegúrate de que la piscina tiene un buen mantenimiento, siendo el contenido de cloro y el pH adecuados. Una piscina que es mantenida regularmente debe ser segura para que tu hijo pueda nadar.

Fíjate... en la piscina y en sus alrededores. ¿Qué debe notar?

- Agua limpia y clara; debe poder ver claramente cualquier raya pintada y el fondo de la piscina.
- Que los lados de la piscina estén lisos; los azulejos no deben estar pegajosos ni resbalosos.
- Que no haya olores; una piscina bien tratada con cloro tiene poco olor. Un fuerte olor a producto químico indica un problema de mantenimiento.

- Que el equipo de la piscina esté funcionando; las bombas y los sistemas de filtración de la piscina hacen ruido y usted debería escucharlos trabajar.

¿Puedo hacer ejercicio de fuerza?



No sólo puedo sino que es fundamental para el desarrollo del niño. Antes de la pubertad, lo mejor son los juegos donde participe la fuerza como cualidad a desarrollar. Si soy adulto, lo mejor es trabajar la fuerza con aparatos ayudándonos de un profesional que nos establezca la pauta de acuerdo a la capacidad muscular inicial y la progresión. El músculo es un órgano locomotor y un órgano endocrino que cuando trabaja a la dosis correcta consigue liberar citokinas antiinflamatorias que contrarrestan el estado inflamatorio general.

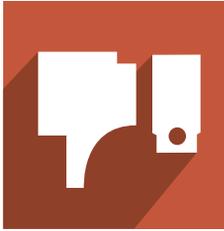
La Asociación Nacional de Acondicionamiento y Fuerza (NSCA) publica en 1985 el primer informe sobre la importancia que tiene el entrenamiento de fuerza en los jóvenes y se aconseja el protocolo más adecuado en cuanto al número, series, repeticiones y cargas para cada unidad funcional muscular, de acuerdo a la etapa de desarrollo puberal en la que se encuentre el niño.

¿Puedo hacer ejercicio en ambientes de alta humedad y calor?



Nadie debería hacer ejercicio en esas circunstancias climatológicas dado que el riesgo de golpe de calor aumenta. Para ti, que tienes FQ, es una situación en la que se agrava el riesgo de alteración del equilibrio electrolítico, la hiponatremia y la deshidratación, Así que no es una situación recomendada, pero si te expusieras a esa climatología, recuerda lo necesario que es reponer sales durante el ejercicio. Beber agua y bebidas isotónicas cada 15 minutos.

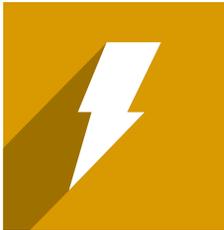
¿Debo evitar cansarme?



No es malo sentir cansancio después de un ejercicio, la fatiga es un indicador positivo que debemos escuchar y debemos darle tiempo de recuperación activa para de nuevo comenzar la siguiente serie de ejercicio. Conforme adquieras mejor condición física, más tarde tendrás esa sensación de cansancio, ya que el cuerpo se va adaptando a los diferentes estímulos, pero debes darle un tiempo para ello.

Lo que sí se sabe es que cualquier ejercicio, por poco que sea, es mejor que no hacer ejercicio. Numerosos estudios han demostrado que los entrenamientos a intervalos son mejor tolerados por las personas con problemas respiratorios respecto a los ejercicio de resistencia.

¿Qué son las agujetas?



Es el nombre coloquial de dolor muscular llamado dolor muscular de aparición tardía (DMAT) o dolor muscular post-esfuerzo de aparición tardía (DOMPAT), en inglés DOMS (delayed onset muscular soreness) acompañado de una inflamación muscular.

Cuando el musculo tiene agujetas necesita descanso, lo que consigue es adaptarse y mejorar. Y lo que notarás es que necesitas subir la carga de entrenamiento para conseguir tenerlas. Se recomienda tener una sesión al mes de ejercicio que provoquen agujetas en las diferentes cadenas musculares para así conseguir mejorar el sistema muscular.

Es conveniente un calentamiento previo, así como el aumento progresivo del nivel de entrenamiento, empezando por ejercicios suaves hasta llegar a los más intensos. De este modo, las fibras musculares se preparan para una situación de esfuerzo.

¿Cómo puedo generar adherencia al ejercicio y conseguir hacerlo todos los días?



Antes de la pubertad sólo conseguiré adherencia al ejercicio si, para desarrollar las cualidades físicas y mejorar la aptitud física, utilizo el juego. Es muy importante implicar a la familia, ya que los niños se miran en el espejo de los padres. Por tanto, los padres deben hacer ejercicio porque, aunque no tengan FQ, también se beneficiarán del mismo. Los hábitos en un estilo de vida saludable se obtienen antes de los 12 años.

Después de la pubertad, sólo conseguiremos que el adolescente realice ejercicio si hemos generado el hábito en la infancia y hemos predicado con el ejemplo. Si su forma física es apropiada, lo mejor es practicar un deporte de equipo, así nos aseguramos de que sus amigos también están comprometidos con el ejercicio y lo realizan.

Si soy adulto y nunca he practicado ejercicio es el momento de iniciarme, empezar muy despacio, a la dosis que se adapte a mi condición física, es la forma de ir avanzando y llegar a la meta. La adherencia la conseguiré si me siento cada día mejor de salud y tengo menos exacerbaciones pulmonares (te recuerdo que es uno de los efectos del ejercicio).

Más de 745 artículos científicos avalan la necesidad de usar el ejercicio como una terapia más dentro de la FQ.

**Haz que el ejercicio forme parte
de tu estilo de vida,
así será más fácil para ti cumplir
con este tratamiento,
que es igual de importante
que cualquier otro.**

Complicaciones asociadas a la FQ y cuidados

Cuando tengas complicaciones, la práctica de ejercicio se adapta a la evolución de la enfermedad, pero siempre debes saber que el reposo es lo menos adecuado en casi cualquier circunstancia.

Si tienes exacerbación pulmonar, espera a que el momento agudo pase, y en cuanto cedan los síntomas agudos, reanuda tus entrenamientos, controlando la saturación de oxígeno y la frecuencia cardiaca. Es normal que te canses más temprano y tu forma física esté peor, pero sólo con 4 semanas volverás a ser el mismo de antes.

Si has tenido un neumotórax, reanuda el ejercicio gradualmente, evita ejercicios de fuerza del tren superior, no te plantees el buceo.

Si padeces malnutrición, no dejes de hacer ejercicio, ya que con él continúas manteniendo la masa muscular que de otra manera perderías.

Si tienes hemoptisis, no realices ejercicios bruscos hasta que no se resuelva, retoma poco a poco el ejercicio y evita las toses vigorosas sin control.

Si tienes enfermedad hepática, evita los deportes de contacto (boxeo, rugby, lucha) en los casos de hepatoesplenomegalia y máxima precaución con la intensidad del ejercicio y el trabajo de fuerza, si tengo varices esofágicas sangrantes.

Si tienes deterioro cardiaco, utiliza ejercicio de intensidad moderada, controla los estados de hipoxia y valora la necesidad de utilizar oxígeno suplementario.

Si padeces broncoespasmo inducido por el ejercicio, incrementa el calentamiento y vuelta a la calma, realiza ejercicio a la intensidad adecuada para poder mantener la entrada de aire por la nariz. Si necesitas respirar a través de la boca, pon una bufanda para intentar introducir el aire ya

caliente. Lleva la medicación inhalada broncodilatadora por si debes utilizarla al terminar el ejercicio o en los minutos después del mismo.

Si te han realizado trasplante pulmonar, reinicia el ejercicio tan pronto como el especialista te aconseje, comienza por ejercicios de flexibilidad, y potenciación de la musculatura, pronto tendrás de nuevo tu forma física.

EXPERIENCIAS

Mi nombre es Breixo Castro, tengo Fibrosis Quística y soy estudiante de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, pero sobre todo, soy deportista y soy feliz.

Mi relación con el deporte empezó desde muy pequeño, inculcada por mis padres. En el colegio jugaba en el equipo de fútbol, iba a clase de judo y siempre practiqué deporte como todos mis amigos, sin que mi enfermedad fuera un impedimento.

Cada tres meses tenía que ir al hospital, a hacerme revisiones y pruebas, y tuve mis recaídas como cualquiera, pero por lo general puedo decir que soy un afortunado. Y, a día de hoy, con 20 años, puedo asegurar que fue y sigue siendo gracias al deporte.

En el hospital todo el mundo me decía que era muy importante hacer fisioterapia y mucho deporte, y soy consciente de que tenían toda la razón. El deporte, en mi caso particular el judo y el fútbol, fueron más importantes que cualquier medicamento, que cualquier inhalador. No sólo por el beneficio real que me aportaba el respirar, sino porque me ayudó a afrontar la enfermedad mucho mejor y, en la mayoría del tiempo, a olvidarme de ella. Además con los años he ido notando que en las épocas en las que más deporte he hecho, las pruebas del hospital han salido mejor, y viceversa. Si tuviera que dar un consejo, sería que cada uno escogiera

el deporte que más le guste, cuantos más mejor, y que no se haga por obligación, sino que se trate de disfrutar con ello, sabiendo que muchas veces requerirá fuerza de voluntad y esfuerzo, porque es el mayor favor que uno se puede hacer a sí mismo.



Breixo Castro La Franke
breixocl@gmail.com

ULISES MATEO que además participó activamente en el programa de ejercicio que comenzó en el Hospital Universitario Niño Jesus de Madrid en el año 2010.

Hace unos años pude participar en un proyecto de entrenamiento y, sinceramente, me ha ayudado bastante.

Hice trabajos de cardio y de musculación y las mejoras fueron notables. Fueron ejercicios fácilmente practicables, ya que requerían de máquinas simples, como puede ser una cinta elástica, una colchoneta o incluso sin aparatos, pero también disfruté de las instalaciones del gimnasio haciendo ejercicios más profesionales.

También cabe destacar la ayuda de los entrenadores que me explicaron muy bien cómo hacer cada uno de los ejercicios y a modificar las posturas que suelen tenerse al hacerlos y que pueden ser bastante perjudiciales a largo plazo (por ejemplo la curvatura de la espalda).

Clínicamente los resultados fueron muy positivos y conseguí mantener una buena función.

En conclusión, mi experiencia con el programa de ejercicio ha sido satisfactoria. Pude aprender nuevas formas de entrenamientos físicos, que son cómodos de poner en práctica.







Ulises Mateo



07

BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA



- Andreasson B, Jonson B, Kornfalt R, Nordmark E, Sandstrom S. Long-term effects of physical exercise on working capacity and pulmonary function in cystic fibrosis. *Acta Paediatr Scand* 1987 Jan;76(1):70-75.
- Bar-Or O. Home-based exercise programs in cystic fibrosis: are they worth it? *J Pediatr* 2000 Mar;136(3):279-280.
- Bar-Or O, Blimkie CJ, Hay JA, MacDougall JD, Ward DS, Wilson WM. Voluntary dehydration and heat intolerance in cystic fibrosis. *Lancet* 1992 Mar 21;339(8795):696-699.
- Blomquist M, Freyschuss U, Wiman LG, Strandvik B. Physical activity and self treatment in cystic fibrosis. *Arch Dis Child* 1986 Apr;61(4):362-367.
- Boas SR. Exercise recommendations for individuals with cystic fibrosis. *Sports Med* 1997 Jul;24(1):17-37.
- Boas SR, Danduran MJ, McColley SA, Beaman K, O'Gorman MR. Immune modulation following aerobic exercise in children with cystic fibrosis. *Int J Sports Med* 2000 May;21(4):294-301.
- Boas SR, Joswiak ML, Nixon PA, Fulton JA, Orenstein DM. Factors limiting anaerobic performance in adolescent males with cystic fibrosis. *Med Sci Sports Exerc* 1996 Mar;28(3):291-298.
- Brightbill HD, Modlin RL. Toll-like receptors: molecular mechanisms of the mammalian immune response. *Immunology* 2000 Sep;101(1):1-10.
- Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep* 1985 Mar-Apr;100(2):126-131.

- Cavill N, Biddle S, Sallis J. Health enhancing physical activity for young people: Statement of the United Kingdom Expert Consensus Conference. *Pediatric exercise science* 2001;13(1):12-25.
- Chmiel JF, Davis PB. State of the art: why do the lungs of patients with cystic fibrosis become infected and why can't they clear the infection? *Respir Res* 2003;4:8.
- Cropp GJ, Pullano TP, Cerny FJ, Nathanson IT. Exercise tolerance and cardiorespiratory adjustments at peak work capacity in cystic fibrosis. *Am Rev Respir Dis* 1982 Aug;126(2):211-216.
- Davis PB. The decline and fall of pulmonary function in cystic fibrosis: new models, new lessons. *J Pediatr* 1997 Dec;131(6):789-790.
- de Jong W, Grevink RG, Roorda RJ, Kaptein AA, van der Schans CP. Effect of a home exercise training program in patients with cystic fibrosis. *Chest* 1994 Feb;105(2):463-468.
- de Jong W, van Aalderen WM, Kraan J, Koeter GH, van der Schans CP. Inspiratory muscle training in patients with cystic fibrosis. *Respir Med* 2001 Jan;95(1):31-36.
- de Meer K, Jeneson JA, Gulmans VA, van der Laag J, Berger R. Efficiency of oxidative work performance of skeletal muscle in patients with cystic fibrosis. *Thorax* 1995 Sep;50(9):980-983.
- Deboeck G, Niset G, Lamotte M, Vachiery JL, Naeije R. Exercise testing in pulmonary arterial hypertension and in chronic heart failure. *Eur Respir J* 2004 May;23(5):747-751.
- del Valle MF, Perez M, Santana-Sosa E, Fiuza-Luces C, Bustamante-Ara N, Gallardo C, et al. Does resistance training improve the functional capacity and well being

of very young anorexic patients? A randomized controlled trial. *J Adolesc Health* 2010 Apr;46(4):352-358.

- Enright S, Chatham K, Ionescu AA, Unnithan VB, Shale DJ. Inspiratory muscle training improves lung function and exercise capacity in adults with cystic fibrosis. *Chest* 2004 Aug;126(2):405-411.
- Faigenbaum AD, Kraemer WJ, Blimkie CJ, Jeffreys I, Micheli LJ, Nitka M, et al. Youth resistance training: updated position statement paper from the national strength and conditioning association. *J Strength Cond Res* 2009 Aug;23(5 Suppl):S60-79.
- Gulmans VA, de Meer K, Brackel HJ, Faber JA, Berger R, Helders PJ. Outpatient exercise training in children with cystic fibrosis: physiological effects, perceived competence, and acceptability. *Pediatr Pulmonol* 1999 Jul;28(1):39-46.
- Hebestreit H, Kieser S, Rudiger S, Schenk T, Junge S, Hebestreit A, et al. Physical activity is independently related to aerobic capacity in cystic fibrosis. *Eur Respir J* 2006 Oct;28(4):734-739.
- Heijerman HG, Bakker W, Sterk PJ, Dijkman JH. Long-term effects of exercise training and hyperalimentation in adult cystic fibrosis patients with severe pulmonary dysfunction. *Int J Rehabil Res* 1992;15(3):252-257.
- Heijerman HG, Bakker W, Sterk PJ, Dijkman JH. Long-term effects of exercise training and hyperalimentation in adult cystic fibrosis patients with severe pulmonary dysfunction. *Int J Rehabil Res* 1992;15(3):252-257.
- Herrero F, San Juan AF, Fleck SJ, Balmer J, Perez M, Canete S, et al. Combined aerobic and resistance training in breast cancer survivors: A randomized, controlled pilot trial. *Int J Sports Med* 2006 Jul;27(7):573-580.

- Keens TG, Krastins IR, Wannamaker EM, Levison H, Crozier DN, Bryan AC. Ventilatory muscle endurance training in normal subjects and patients with cystic fibrosis. *Am Rev Respir Dis* 1977 Nov;116(5):853-860.
- Keochkerian D, Chlif M, Delanaud S, Gauthier R, Maingourd Y, Ahmaidi S. Breathing pattern adopted by children with cystic fibrosis with mild to moderate pulmonary impairment during exercise. *Respiration* 2008;75(2):170-177.
- Keochkerian D, Chlif M, Delanaud S, Gauthier R, Maingourd Y, Ahmaidi S. Timing and driving components of the breathing strategy in children with cystic fibrosis during exercise. *Pediatr Pulmonol* 2005 Nov;40(5):449-456.
- Klijn PH, Oudshoorn A, van der Ent CK, van der Net J, Kimpen JL, Helders PJ. Effects of anaerobic training in children with cystic fibrosis: a randomized controlled study. *Chest* 2004 Apr;125(4):1299-1305.
- Koelling TM, Dec GW, Ginns LC, Semigran MJ. Left ventricular diastolic function in patients with advanced cystic fibrosis. *Chest* 2003 May;123(5):1488-1494.
- Kruhlak RT, Jones RL, Brown NE. Regional air trapping before and after exercise in young adults with cystic fibrosis. *West J Med* 1986 Aug;145(2):196-199.
- Lamhonwah AM, Bear CE, Huan LJ, Kim Chiaw P, Ackerley CA, Tein I. Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator in human muscle: Dysfunction causes abnormal metabolic recovery in exercise. *Ann Neurol* 2010 Jun;67(6):802-808.
- Leeper-Woodford SK, Detmer K. Acute hypoxia increases alveolar macrophage tumor necrosis factor activity and alters NF-kappaB expression. *Am J Physiol* 1999 Jun;276(6 Pt 1):L909-16.

- Malina RM, Katzmarzyk PT. Physical activity and fitness in an international growth standard for preadolescent and adolescent children. *Food Nutr Bull* 2006 Dec;27(4 Suppl Growth Standard):S295-313.
- Marcus CL, Bader D, Stabile MW, Wang CI, Osher AB, Keens TG. Supplemental oxygen and exercise performance in patients with cystic fibrosis with severe pulmonary disease. *Chest* 1992 Jan;101(1):52-57.
- McIlwaine M. Chest physical therapy, breathing techniques and exercise in children with CF. *Paediatr Respir Rev* 2007 Mar;8(1):8-16.
- Moskowitz WB, Gewitz MH, Heyman S, Ruddy RM, Scanlin TF. Cardiac involvement in cystic fibrosis: early noninvasive detection and vasodilator therapy. *Pediatr Pharmacol (New York)* 1985;5(2):139-148.
- NICE CM, Jr. Exocrine Gland Dysfunction (Mucoviscidosis) in Adults. *Radiology* 1963 Nov;81:828-833.
- Nici L, Donner C, Wouters E, Zuwallack R, Ambrosino N, Bourbeau J, et al. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2006 Jun 15;173(12):1390-1413.
- Nikolaizik WH, Knopfli B, Leister E, de Boer P, Sievers B, Schoni MH. The anaerobic threshold in cystic fibrosis: comparison of V-slope method, lactate turn points, and Conconi test. *Pediatr Pulmonol* 1998 Mar;25(3):147-153.
- Nixon PA, Orenstein DM. Exercise testing in children. *Pediatr Pulmonol* 1988;5(2):107-122.
- Nixon PA, Orenstein DM, Kelsey SF, Doershuk CF. The prognostic value of exercise testing in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med* 1992 Dec 17;327(25):1785-1788.

- O'Neill PA, Dodds M, Phillips B, Poole J, Webb AK. Regular exercise and reduction of breathlessness in patients with cystic fibrosis. *Br J Dis Chest* 1987 Jan;81(1):62-69.
- Orenstein DM. Cystic fibrosis. *Curr Probl Pediatr* 1993 Jan;23(1):4-15.
- Orenstein DM, Curtis SE, Nixon PA, Hartigan ER. Accuracy of three pulse oximeters during exercise and hypoxemia in patients with cystic fibrosis. *Chest* 1993 Oct;104(4):1187-1190.
- Orenstein DM, Franklin BA, Doershuk CF, Hellerstein HK, Germann KJ, Horowitz JG, et al. Exercise conditioning and cardiopulmonary fitness in cystic fibrosis. The effects of a three-month supervised running program. *Chest* 1981 Oct;80(4):392-398.
- Orenstein DM, Higgins LW. Update on the role of exercise in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med* 2005 Nov;11(6):519-523.
- Orenstein DM, Hovell MF, Mulvihill M, Keating KK, Hofstetter CR, Kelsey S, et al. Strength vs aerobic training in children with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. *Chest* 2004 Oct;126(4):1204-1214.
- Perrault H, Coughlan M, Marcotte JE, Drblik SP, Lamarre A. Comparison of cardiac output determinants in response to upright and supine exercise in patients with cystic fibrosis. *Chest* 1992 Jan;101(1):42-51.
- Petersen AM, Pedersen BK. The anti-inflammatory effect of exercise. *J Appl Physiol* 2005 Apr;98(4):1154-1162.
- Pianosi P, LeBlanc J, Almudevar A. Relationship between FEV1 and peak oxygen uptake in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2005 Oct;40(4):324-329.

- Pianosi P, Leblanc J, Almudevar A. Peak oxygen uptake and mortality in children with cystic fibrosis. *Thorax* 2005 Jan;60(1):50-54.
- Prasad SA, Cerny FJ. Factors that influence adherence to exercise and their effectiveness: application to cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2002 Jul;34(1):66-72.
- Radtke T, Stevens D, Benden C, Williams CA. Clinical exercise testing in children and adolescents with cystic fibrosis. *Pediatr Phys Ther* 2009 Fall;21(3):275-281.
- Ramsey BW, Farrell PM, Pencharz P. Nutritional assessment and management in cystic fibrosis: a consensus report. The Consensus Committee. *Am J Clin Nutr* 1992 Jan;55(1):108-116.
- Ratjen F, Doring G. Cystic fibrosis. *Lancet* 2003 Feb 22;361(9358):681-689.
- Rochester DF. Respiratory muscles and ventilatory failure: 1993 perspective. *Am J Med Sci* 1993 Jun;305(6):394-402.
- Rowland TW. Promoting physical activity for children's health: rationale and strategies. *Sports Med* 2007;37(11):929-936.
- Rowland TW. Promoting physical activity for children's health: rationale and strategies. *Sports Med* 2007;37(11):929-936.
- Salh W, Bilton D, Dodd M, Webb AK. Effect of exercise and physiotherapy in aiding sputum expectoration in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 1989 Dec;44(12):1006-1008.
- San Juan AF, Chamorro-Vina C, Moral S, Fernandez del Valle M, Madero L, Ramirez M, et al. Benefits of intrahospital exercise training after pediatric bone marrow transplantation. *Int J Sports Med* 2008 May;29(5):439-446.

- San Juan AF, Fleck SJ, Chamorro-Vina C, Mate-Munoz JL, Moral S, Perez M, et al. Effects of an intrahospital exercise program intervention for children with leukemia. *Med Sci Sports Exerc* 2007 Jan;39(1):13-21.
- Sawyer EH, Clanton TL. Improved pulmonary function and exercise tolerance with inspiratory muscle conditioning in children with cystic fibrosis. *Chest* 1993 Nov;104(5):1490-1497.
- Schneiderman-Walker J, Pollock SL, Corey M, Wilkes DD, Canny GJ, Pedder L, et al. A randomized controlled trial of a 3-year home exercise program in cystic fibrosis. *J Pediatr* 2000 Mar;136(3):304-310.
- Schneiderman-Walker J, Wilkes DL, Strug L, Lands LC, Pollock SL, Selvadurai HC, et al. Sex differences in habitual physical activity and lung function decline in children with cystic fibrosis. *J Pediatr* 2005 Sep;147(3):321-326.
- Selvadurai HC, Blimkie CJ, Cooper PJ, Mellis CM, Van Asperen PP. Gender differences in habitual activity in children with cystic fibrosis. *Arch Dis Child* 2004 Oct;89(10):928-933.
- Selvadurai HC, Blimkie CJ, Meyers N, Mellis CM, Cooper PJ, Van Asperen PP. Randomized controlled study of in-hospital exercise training programs in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2002 Mar;33(3):194-200.
- Selvadurai HC, McKay KO, Blimkie CJ, Cooper PJ, Mellis CM, Van Asperen PP. The relationship between genotype and exercise tolerance in children with cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med* 2002 Mar 15;165(6):762-765.
- Shepherd RW, Holt TL, Vasques-Velasquez L, Coward WA, Prentice A, Lucas A. Increased energy expenditure in young children with cystic fibrosis. *Lancet* 1988 Jun 11;1(8598):1300-1303.

- Smidt N, de Vet HC, Bouter LM, Dekker J, Arendzen JH, de Bie RA, et al. Effectiveness of exercise therapy: a best-evidence summary of systematic reviews. *Aust J Physiother* 2005;51(2):71-85.
- Smidt N, de Vet HC, Bouter LM, Dekker J, Arendzen JH, de Bie RA, et al. Effectiveness of exercise therapy: a best-evidence summary of systematic reviews. *Aust J Physiother* 2005;51(2):71-85.
- Smidt N, de Vet HC, Bouter LM, Dekker J, Arendzen JH, de Bie RA, et al. Effectiveness of exercise therapy: a best-evidence summary of systematic reviews. *Aust J Physiother* 2005;51(2):71-85.
- Stanghelle JK, Skyberg D. Cystic fibrosis patients running a marathon race. *Int J Sports Med* 1988 Feb;9 Suppl 1:37-40.
- Stanghelle JK, Skyberg D, Haanaes OC. Eight-year follow-up of pulmonary function and oxygen uptake during exercise in 16-year-old males with cystic fibrosis. *Acta Paediatr* 1992 Jun-Jul;81(6-7):527-531.
- Stern RC, Borkat G, Hirschfeld SS, Boat TF, Matthews LW, Liebman J, et al. Heart failure in cystic fibrosis. Treatment and prognosis of cor pulmonale with failure of the right side of the heart. *Am J Dis Child* 1980 Mar;134(3):267-272.
- Strauss GD, Osher A, Wang CI, Goodrich E, Gold F, Colman W, et al. Variable weight training in cystic fibrosis. *Chest* 1987 Aug;92(2):273-276.
- Strauss GD, Osher A, Wang CI, Goodrich E, Gold F, Colman W, et al. Variable weight training in cystic fibrosis. *Chest* 1987 Aug;92(2):273-276.
- Turchetta A, Salerno T, Lucidi V, Libera F, Cutrera R, Bush A. Usefulness of a program of hospital-supervised physical

training in patients with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2004 Aug;38(2):115-118.

- Wells GD, Wilkes DL, Schneiderman-Walker J, Elmi M, Tullis E, Lands LC, et al. Reliability and validity of the habitual activity estimation scale (HAES) in patients with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2008 Apr;43(4):345-353.
- Wilkes DL, Schneiderman JE, Nguyen T, Heale L, Moola F, Ratjen F, et al. Exercise and physical activity in children with cystic fibrosis. *Paediatr Respir Rev* 2009 Sep;10(3):105-109.

OBRAS GENERALES

- Armstrong N *Paediatric Exercise Science and Medicine* Oxford University Press 2008
- Durstine JL *ACSM's Exercise Management for persons with chronic diseases and disabilities* Human Kinetics 2009
- Ehrman JK *Clinical Exercise Physiology* Human Kinetics 2009
- Frontera WR *Exercise in Rehabilitation Medicine* Human Kinetics 2006
- López Chicharro J *Fisiología Clínica del Ejercicio*. Panamericana. 2008
- Salcedo Posadas A, Gartner S, Giron Moreno RM, Garcia Novo MD. *Tratado de Fibrosis Quística*. ISBN 978-84-795-0562-5. Capítulo 22 Rehabilitación Respiratoria y ejercicio página 285 Físico de Esperanza de Carlo y Margarita Perez., 2012
- Wasserman K *Principles of Exercise Testing and Interpretation*. Lippincott Williams & Wilkins 2005

Intrahospital Weight and Aerobic Training in Children with Cystic Fibrosis: A Randomized Controlled Trial

ELENA SANTANA SOSA¹, IRIS F. GROENEVELD², LAURA GONZALEZ-SAZ¹, LUIS M. LÓPEZ-MOJARES¹, JOSÉ R. VILLA-ASENSI¹, MARÍA I. BARRIO GONZALEZ², STEVEN J. FLECK³, MARGARITA PÉREZ¹, and ALEJANDRO LUCÍA¹

¹European University of Madrid, Madrid, SPAIN; ²Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, THE NETHERLANDS; ³Department of Pneumology, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, SPAIN; and ⁴Sport Science Department, Colorado College, Colorado Springs, CO

ABSTRACT

SOSA, E. S., I. F. GROENEVELD, L. GONZALEZ-SAZ, L. M. LÓPEZ-MOJARES, J. R. VILLA-ASENSI, M. I. BARRIO GONZALEZ, S. J. FLECK, M. PÉREZ, and A. LUCÍA. Intrahospital Weight and Aerobic Training in Children with Cystic Fibrosis: A Randomized Controlled Trial. *Med. Sci. Sports Exerc.*, Vol. 44, No. 1, pp. 2–11, 2012. **Purpose:** The purpose of our study was to assess the effects of an 8-wk intrahospital combined circuit weight and aerobic training program performed by children with cystic fibrosis (of low-to-moderate severity and stable clinical condition) on the following outcomes: cardiorespiratory fitness ($\dot{V}O_{2peak}$) and muscle strength (five-repetition maximum (5RM) bench press, 5RM leg press, and 5RM seated row) (primary outcomes) and pulmonary function (forced vital capacity, forced expiratory volume in 1 s), weight, body composition, functional mobility (Timed Up and Down Stairs and 3-m Timed Up and Go tests), and quality of life (secondary outcomes). We also determined the effects of a detraining period (4 wk) on the aforementioned outcomes. **Methods:** We performed a randomized controlled trial design. Eleven participants in each group (controls: 7 boys, age = 11 ± 3 yr, body mass index = 17.2 ± 0.8 kg m⁻² (mean \pm SEM); intervention: 6 boys, age = 10 ± 2 yr, body mass index = 18.4 ± 1.0 kg m⁻²) started the study. **Results:** Adherence to training averaged 95.1% \pm 7.4%. We observed a significant group \times time interaction effect ($P = 0.036$) for $\dot{V}O_{2peak}$. In the intervention group, $\dot{V}O_{2peak}$ significantly increased with training by 3.9 mL \cdot kg⁻¹ \cdot min⁻¹ (95% confidence interval = 1.8 – 6.1 mL \cdot kg⁻¹ \cdot min⁻¹, $P = 0.002$), whereas it decreased during the detraining period (-3.4 mL \cdot kg⁻¹ \cdot min⁻¹, 95% confidence interval = -5.7 to -1.7 mL \cdot kg⁻¹ \cdot min⁻¹, $P = 0.001$). In contrast, no significant changes were observed during the study period within the control group. Although significant improvements were also observed after training for all 5RM strength tests ($P < 0.001$ for the interaction effect), the training improvements were not significantly decreased after the detraining period in the intervention group (all $P > 0.1$ for after training vs detraining). We found no significant training benefits in any of the secondary outcomes. **Conclusions:** A short-term combined circuit weight and aerobic training program performed in a hospital setting induces significant benefits in the cardiorespiratory fitness and muscle strength of children with cystic fibrosis. **Key Words:** PEDIATRIC PATIENTS, EXERCISE, $\dot{V}O_{2peak}$, MUSCLE STRENGTH

Qual Life Res (2012) 21:1837–1845
DOI 10.1007/s11336-011-0100-8

Health-related quality of life of Spanish children with cystic fibrosis

Iris F. Groeneveld · Elena S. Sosa · Margarita Pérez ·
Carmen Fiuza-Luces · Laura Gonzalez-Saiz · Cristian Gallardo ·
Luis M. López-Mojares · Jonatan R. Ruiz · Alejandro Lucía

Accepted: 18 December 2011 / Published online: 5 January 2012
© The Author(s) 2012. This article is published with open access at Springerlink.com

Abstract

Purpose To investigate (1) the contributions of sex, age, nutritional status- and physical-fitness-related variables on health-related quality of life (HRQOL) in Spanish children with cystic fibrosis, and (2) the agreement on HRQOL between children and their parents.

Methods In 28 children aged 6–17 years, body mass index percentile, percentage body fat, physical activity, pulmonary function, cardiorespiratory fitness, functional mobility, and dynamic muscle strength were determined using objective measures. HRQOL was measured using the revised version of the cystic fibrosis questionnaire. Simple and multiple linear regression analyses were performed to determine the variables associated with HRQOL. To assess the agreement on HRQOL between children and parents, intra-class correlation coefficients (ICCs) were calculated.

Results Girls reported worse emotional functioning, a higher treatment burden, and more respiratory problems than boys. Greater functional mobility appeared associated with a less favourable body image and more eating

Pediatric Pulmonology

Aerobic Fitness Is Associated With Lower Risk of Hospitalization in Children With Cystic Fibrosis

Margarita Pérez, MD, PhD,¹ Iris F. Groeneveld, PhD,² Elena Santana-Sosa, PhD,¹
Carmen Fiuza-Luces, MSc,¹ Laura Gonzalez-Salz, MSc,¹ José R. Villa-Asensi, MD, PhD,³
Luis M. López-Mojares, MD, PhD,¹ Margarita Rubio, MD, PhD,¹ and Alejandro Lucia, MD, PhD^{1,4*}

Summary. Background: Children with cystic fibrosis (CF) often have to be hospitalized because of acute exacerbation of their respiratory symptoms. Given the fact that improved peak oxygen uptake ($\text{VO}_{2\text{peak}}$) is positively associated with lung function and overall health in children with CF, this study examined the association between $\text{VO}_{2\text{peak}}$ and the need for hospitalization in a cohort of pediatric CF patients. Methods: In a 3-year study, 77 CF children with mild-to-moderately severe CF (forced expiratory volume in 1 sec [FEV_1] $\geq 50\%$) underwent a maximal exercise test to determine $\text{VO}_{2\text{peak}}$. Anthropometric, lung function and muscle strength measurements were also conducted and dates of hospitalization were recorded for the study period. Associations were then determined between the variables recorded and hospitalization by univariate and multivariate Cox proportional hazards regression analyses. Results: $\text{VO}_{2\text{peak}}$ was $38.6 \pm 6.7 \text{ ml kg}^{-1} \text{ min}^{-1}$ for boys and $31.9 \pm 6.9 \text{ ml kg}^{-1} \text{ min}^{-1}$ for girls. In multivariate analyses, $\text{VO}_{2\text{peak}}$ was the only variable significantly associated with time to hospitalization (hazard ratio 0.91, $P = 0.03$). Conclusion: A significant association was detected between greater aerobic fitness, and lower risk of hospitalization. Because hospitalization due to respiratory exacerbation is a powerful prognostic factor, our findings provide further support for the importance of aerobic fitness evaluation in the management of children with mild-to-moderately severe CF. *Pediatr Pulmonol.*

© 2013 Wiley Periodicals, Inc.

Key words: cystic fibrosis; peak oxygen uptake; hospitalization; children; fitness.

Funding source: Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS), Grant number: PS09/00194;
Funding source: Federación Española de Fibrosis Quística (Pablo-Motos 2009)

Original Article

Levels of moderate–vigorous physical activity are low in Spanish children with cystic fibrosis: A comparison with healthy controls

Susana Aznar^a, Cristian Gallardo^b, Carmen Fiuza-Luces^b, Elena Santana-Sosa^b,
Luis M. López-Mojares^b, Alfredo Santalla^c, Gabriel Rodríguez-Romó^d, Margarita Pérez^b,
Nuria Garatachea^e, Alejandro Lucia^{b,f,*}

^a Faculty of Sports Sciences, University of Castilla-La Mancha, 45071 Toledo, Spain

^b European University, 28670 Madrid, Spain

^c Sports Faculty, Pablo de Olavide University, 41013 Sevilla, Spain

^d INEF, Universidad Politécnica de Madrid, 28040 Madrid, Spain

^e Faculty of Health and Sport Science, University of Zaragoza, 22001 Huesca, Spain

^f Research Institute '1 + 12' (Hospital 12 de Octubre), 28041 Madrid, Spain

Received 5 June 2013; received in revised form 28 September 2013; accepted 1 October 2013

Available online xxx

Abstract

Background: Physical activity (PA) is recommended as part of the treatment regimen for cystic fibrosis (CF) although objective methods have been scarcely used to monitor achievement of PA guidelines.

Methods: PA was measured by accelerometer in outpatient CF children (n = 47) and results were compared with those obtained in age- and gender-matched healthy controls (n = 39).

Results: 2.1% of the outpatients fulfilled PA guidelines (i.e. $\geq 60 \text{ min} \cdot \text{day}^{-1}$ of moderate-to-vigorous PA (MVPA)) vs. 34.2% of controls. Overall, lower MVPA levels were observed in CF patients than controls despite the former undergoing more light or total PA. Peak oxygen uptake was also lower in the CF group than in controls (37.5 ± 7.8 vs. $43.5 \pm 7.6 \text{ ml} \cdot \text{kg}^{-1} \cdot \text{min}^{-1}$, $p = 0.002$) and was correlated with MVPA and vigorous PA in the former.

Conclusions: These findings support a need to promote PA interventions (including MVPA) targeted at improving cardiorespiratory fitness in CF children.

© 2013 European Cystic Fibrosis Society. Published by Elsevier B.V. All rights reserved.

Keywords: Physical activity; Guidelines; Cardiorespiratory fitness

AGRADECIMIENTOS:

A todos los niños participantes y a sus papás por creer en el ejercicio como herramienta útil de tratamiento y confiar en el equipo.

A la Universidad Europea de Madrid y en especial a la Escuela de Doctorado e Investigación que bajo la dirección de Sergio Calvo apoyaron este proyecto.

Al resto del equipo, en especial al Dr. Lucia, que trabajaron activamente en las publicaciones científicas anexas en esta guía.



