

INFORME DEL ESTUDIO ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA
www.esclerosismultiple.com



M Esclerosis
Múltiple
España



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD

INFORME ELABORADO POR:

Esclerosis Múltiple España

<http://www.esclerosismultiple.com>

EDITA:

Real Patronato sobre Discapacidad

<http://www.rpd.es>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

<http://www.msssi.es>

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

<http://www.cedd.net>

Serrano, 140 28006 MADRID

Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02

cedd@cedd.net

Maquetación:

Concetta Probanza

NIPO: 689-15-013-7

«Los profesionales de la salud desempeñan un papel muy importante a la hora de favorecer el interés, el inicio y el mantenimiento de comportamientos saludables, por ejemplo, estrategias que impulsen la actividad física, la socialización, la alimentación sana y el control del estrés.»

MICHELE MESSMER UCCELLI. MS in Focus

«La actividad física es esencial para el mantenimiento y mejora de la salud y la prevención de las enfermedades, para todas las personas y a cualquier edad. La actividad física contribuye a la prolongación de la vida y a mejorar su calidad, a través de beneficios fisiológicos, psicológicos y sociales, que han sido avalados por investigaciones científicas.»

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. MSSSI

En primera persona

«El deporte te ayuda a vivir en positivo, te ofrece un tiempo de reencuentro contigo mismo en que puedes liberar la mente, y eso puede ayudarte a llevar mejor otros problemas.»

«El ejercicio es muy beneficioso, facilita la integración y normalización de la EM. A nivel psicológico es muy importante, te ayuda a intentar hacer un poco más, a superar tus limitaciones, a creer que se es capaz.»

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
INTRODUCCIÓN	7
ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO Y E-RESEARCH	8
NOTA SOBRE LA METODOLOGÍA EMPLEADA	8
1. INACTIVIDAD	10
2. DIFERENCIAS ENTRE EL EJERCICIO FÍSICO / DEPORTE Y LA REHABILITACIÓN FÍSICA	11
3. BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PERSONAS CON EM	12
4. PRESCRIPCIÓN DE EJERCICIO PARA PERSONAS CON EM	16
4.1. Entrenamiento de resistencia o aeróbico:	17
4.2. Entrenamiento de fuerza:	18
4.3. Entrenamiento de fuerza y resistencia combinado:	19
4.4. Entrenamiento de Flexibilidad:	19
5. CONSIDERACIONES A LA HORA DE REALIZAR EJERCICIO FÍSICO	21
5.1. Medioambientales	21
5.2. Fisiológicas	21
5.3. Funcionales	22
5.4. Psicológicas	23
6. RECOMENDACIONES A LA HORA DE COMENZAR UN PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO	24
6.1. Personas con EM	24
6.2. Proveedores de ejercicio (profesionales de actividad física, instructores...)	26
7. PROGRAMAS DE EJERCICIO ESPECÍFICOS	28
7.1. <i>'Understanding MS and Exercise. A Fitness and Lifestyle Providers Guide'</i> (2008) propone:	28
7.2. Por su parte, <i>'MS Get Fit Toolkit. A resource to help adults living with multiple sclerosis (MS) meet the canadian physical activity guidelines'</i> sugiere:	28
ENCUESTA ACTIVIDAD FÍSICA Y EM	30
EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS	34
ENTREVISTAS	37
CONCLUSIONES	48
BIBLIOGRAFÍA	51

PRESENTACIÓN

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (EME) es una entidad de Utilidad Pública que representa a 32 entidades nacionales adheridas y 9.000 socios que suman entre ellas. **EME tiene como principal finalidad** la promoción de toda clase de acciones y actividades divulgativas, asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA centra sus acciones en las personas con Esclerosis Múltiple, trabajando para dar respuesta a sus necesidades y ayudar eficazmente en la **autogestión de su enfermedad**. Esto lo lleva a cabo, entre otras formas, **defendiendo sus derechos**, a través de la interlocución eficaz ante organizaciones e instituciones públicas.

La **ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)** es una **enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central**. Aunque no se conozca realmente la causa, se sabe con certeza que ocurre una alteración de la función del sistema inmunitario que afecta de manera decisiva a la enfermedad. **Los síntomas de la EM más frecuentes son:** debilidad generalizada, dificultades en la coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas urinarios/intestinales, andar inestable, alteraciones en la función sexual, sensibilidad al calor, y trastornos cognitivos entre otros. La mayoría de Personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) no tienen todos estos síntomas y por tanto **no existe una EM típica**. Gracias a los tratamientos farmacológicos y de rehabilitación actuales las PcEM pueden mejorar su sintomatología, pero **no existe aún una cura para la Esclerosis Múltiple**. El diagnóstico suele darse entre los 20 y 40 años de edad.



47.000 personas tienen Esclerosis Múltiple en nuestro país siendo la primera causa de discapacidad no traumática entre personas jóvenes

El **REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD** es un organismo autónomo, adscrito al **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**, que tiene como misión promover la **prevención** de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar, en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración entre las distintas administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional; **prestar apoyos** a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, y emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la **discapacidad**.

Su Majestad La Reina ostenta la **Presidencia de Honor** del Consejo del Real Patronato.

Gracias a la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad, presentamos este estudio «Actividad física y Deporte en Esclerosis Múltiple», que esperamos sea de utilidad para las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple, profesionales y expertos en EM y otras enfermedades degenerativas, personas con EM y sus familias, así como aquellas personas interesadas en el ámbito de la actividad física y la discapacidad.

INTRODUCCIÓN

Hasta hace bien poco, el ejercicio como parte del abordaje de la Esclerosis Múltiple (EM) para las personas con esta enfermedad ha sido infrutilizado, y objeto de controversia. De hecho, a menudo los médicos recomendaban que se evitara realizar ejercicio físico, así como otras actividades que pudiesen resultarles fatigosas, para que pudiesen preservar energía para realizar las actividades cotidianas. Para entender sus motivos, podemos remontarnos a 1890, cuando el oftalmólogo alemán Wilhem Uhthoff describió por primera vez la discapacidad visual y paresis que surgían tras el ejercicio físico. Ya que no se tuvo en cuenta la temperatura corporal, Uthohff asumió que los síntomas descritos se debían al ejercicio físico por sí mismo, y no por el incremento de la temperatura. Por ello, se advertía a las personas con EM de que no realizasen ejercicio físico. De hecho, un 60-80% de las personas con EM experimentan un empeoramiento reversible de los síntomas neurológicos en situaciones de **incremento de la temperatura corporal**.

Otro argumento para que las personas con EM evitasen el ejercicio físico se centraba en uno de los síntomas más comunes y más discapacitantes en Esclerosis Múltiple: **la fatiga**. En este caso, se consideró que el ejercicio físico suponía un «gasto» energético que podía agravar la fatiga y reducir la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.

A día de hoy, sabemos que el incremento en la temperatura del cuerpo durante el ejercicio físico puede implicar el empeoramiento de algunos de los síntomas de la enfermedad, pero **este agravamiento remite tras el reposo** —es temporal— y por tanto no afecta al transcurso de la enfermedad.

Además, numerosos estudios revelan que **resulta seguro y beneficioso participar en actividades físicas**, y consideran que debe formar parte de los hábitos saludables de las personas con Esclerosis Múltiple del mismo modo que lo hace en los de las personas que no están afectadas por la enfermedad; ya que el ejercicio mejora varios aspectos del perfil fisiológico de las personas con EM, especialmente relacionados con la inactividad. En este aspecto, podemos decir que ningún estudio ha probado por el momento ser efectivo en la modificación del pronóstico a largo plazo de la enfermedad, pero sí que se debe considerar como una parte importante del tratamiento sintomático y de apoyo para las personas afectadas, induciendo a la mejoría de un número de funciones fisiológicas fruto del **desacondicionamiento** (deterioro del organismo como consecuencia de la inactividad física) y ayudando a **manejar algunos síntomas**, lo que podría traducirse en mejoras funcionales que afecten positivamente a su vida diaria.

Por lo tanto, las hipótesis iniciales deben quedar descartadas. Un mejor entendimiento de la enfermedad y de los procesos terapéuticos han probado que se debe rehuir de la inactividad: **ahora sabemos que permanecer activo implica poderosos beneficios**.

ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO Y E-RESEARCH

NOTA SOBRE LA METODOLOGÍA EMPLEADA

Para la elaboración de este documento se ha recurrido a la información descrita en las guías, revisiones sistemáticas y estudios sobre actividad física y Esclerosis Múltiple que se listan en el apartado de *Bibliografía*. A lo largo de este escrito, se recogen numerosas afirmaciones extraídas de esos documentos, priorizando la integridad, la literalidad y la fidelidad de las mismas. Debido a la antigüedad de las fuentes referidas, todos los puntos contenidos en este texto son revisables, y solo pretenden servir como aproximación a la temática citada; no pretendiendo reflejar en ningún caso la totalidad de información disponible sobre ejercicio físico y EM en el momento de su redacción.



La mayoría de los estudios aportan evidencia de un beneficio para las personas con EM, y ninguno ha demostrado que perjudique de modo alguno al curso de la enfermedad. Por tanto, parece razonable promover el ejercicio físico en las personas con EM. A pesar de esta afirmación, las recomendaciones en ejercicio físico para este colectivo se ven limitadas: pese a que existe un gran número de estudios, muchos de éstos se ven condicionados por su **insuficiente calidad metodológica**. Entre otros defectos comunes, se encuentran los grupos de muestra excesivamente reducidos, la falta de un adecuado grupo de control, la falta de un diseño ciego y fallos al distinguir entre diferentes cursos y fases de la enfermedad; además de una insuficiencia en la descripción de los regímenes de entrenamiento, provocando que la comparabilidad entre ellos sea muy limitada. Los efectos de la actividad física en la EM, además, se han estudiado casi exclusivamente en personas con EM con una discapacidad leve a moderada (con EDSS o Escala Expandida del Estado de Discapacidad inferior a 7), y apenas se recogen los efectos a largo plazo.

Por ello, podemos afirmar que existe una **necesidad urgente de realizar un consenso** en cuanto a la metodología de estos ensayos y al conjunto de mediciones de resultado, de modo que éstas resulten válidas y fiables, y reflejen actividades de la vida diaria y de la calidad de vida. En este sentido, también se debe controlar la «dosis» de ejercicio, que no está estandarizada (varía mucho en duración, frecuencia, intensidad o forma), contrastar bien el tipo de intervención entre los grupos de experimento y de control, y adherirse a los principios metodológicos, especialmente los concernientes al encubrimiento de la asignación, registro ciego y descripción de abandonos.

En definitiva, podríamos afirmar que, en base a la literatura científica disponible, **no es posible actualmente dar recomendaciones para un entrenamiento óptimo basado en la evidencia**. Sin embargo, sí es cierto que, pese a las deficiencias metodológicas, la mayoría de estos estudios basados tanto en programas de resistencia, fuerza o de entrenamiento combinado (fuerza + resistencia), evidenciaron beneficios para las personas afectadas por la enfermedad.

En este aspecto, es importante subrayar que la actividad física no demostró en ningún caso afectar positiva o negativamente al curso de la enfermedad, y sus efectos beneficiosos se limitaron a dos ámbitos:

- ▶ Paliar los síntomas provocados por la **inactividad** y el desacondicionamiento.
- ▶ Ayudar a manejar algunos **síntomas** de la EM.

1. INACTIVIDAD

No se ha demostrado que el ejercicio pueda ralentizar o afectar de modo alguno al pronóstico o progresión de la EM, pero las personas con EM pueden obtener los mismos beneficios de la actividad física que las que no están afectadas por la enfermedad.

Las personas con Esclerosis Múltiple, por lo general, suelen tener un nivel menor de actividad diaria; y un estilo de vida sedentario, para cualquier persona, conduce al desacondicionamiento. Esto aumenta el riesgo de que la persona se vea afectada por numerosas comorbilidades (enfermedades o complicaciones secundarias a la enfermedad):

- ▶ **Enfermedades cardiovasculares:** La investigación ha demostrado que la actividad física reduce la incidencia de enfermedades coronarias, mejorando otros factores de riesgo asociados como la disminución de la presión arterial, la hipercolesterolemia y el aumento de lipoproteínas de alta densidad.
- ▶ **Diabetes de tipo II:** La inactividad física es uno de los múltiples factores que contribuyen a la incidencia de la diabetes de tipo II. Muchos estudios han revelado que la actividad física es beneficiosa para la prevención de la diabetes, la gestión de los trastornos de la tolerancia a la glucosa y mejorar el control de la glucosa en diabéticos.
- ▶ **Cáncer:** La evidencia muestra que la actividad física es un factor de protección contra los cánceres de colon y de mama, y el riesgo de cáncer en general.
- ▶ Daños en las **funciones neuromusculares.**
- ▶ Problemas de la **vejiga y el intestino.**
- ▶ La pérdida de **tono muscular** y debilitamiento por desuso (no relacionado con la desmielinización).
- ▶ Pobre **alineamiento postural** y control del **tronco.**
- ▶ Pérdida de la densidad ósea u **osteoporosis** (con el consiguiente aumento del riesgo de fractura).
- ▶ **Respiración** ineficiente y superficial, e **infección** del tracto respiratorio superior.
- ▶ Reducción de la **capacidad aeróbica** en términos de consumo máximo de oxígeno (VO₂-max).
- ▶ Aumento del **ritmo cardíaco** en reposo y la **presión sanguínea.**
- ▶ Disminución de la **velocidad máxima** de marcha.
- ▶ Reduce el riesgo de **obesidad.**

El deterioro físico y la discapacidad provocadas por la enfermedad puede que no sean reversibles a través del ejercicio, pero el deterioro relacionado con la inactividad sí que puede serlo en gran medida. Para prevenir el desacondicionamiento, parece razonable recomendar a las personas realizar actividad física desde el momento de diagnóstico.

2. DIFERENCIAS ENTRE EL EJERCICIO FÍSICO / DEPORTE Y LA REHABILITACIÓN FÍSICA

Antes de profundizar más, parece interesante aclarar que el ejercicio físico no pretende servir para reemplazar la rehabilitación, en ningún caso; aunque un mejor acondicionamiento físico, fruto de un programa de actividad física regular, sí que puede incidir de forma positiva a la hora de precisar de un tratamiento rehabilitador. En la guía *Physical Activity for People with Multiple Sclerosis. An Introduction to MS for Health and Wellness Professionals* (2009) de la National Multiple Sclerosis Society se especifican las diferencias entre ambos tratamientos:

EJERCICIO FÍSICO / DEPORTE	REHABILITACIÓN FÍSICA PROFESIONAL
No existen requerimientos estándar.	Cumple con los requisitos estatales para obtener licencia y registro
Utiliza técnicas de monitoreo generales e información de asesoramiento proporcionada por el afectado y el profesional sanitario.	Evalúa las manifestaciones neurológicas y la calidad del movimiento. El tono muscular, la postura, la movilidad de las articulaciones, el dolor, la visión y el equilibrio también son evaluados para contribuir a un programa específico individualizado.
Diseña e implementa programas de acondicionamiento físico y bienestar que tratan el cuerpo como un todo .	Desarrolla planes de tratamiento y recopila datos para mantener un nivel óptimo de independencia funcional. Los programas basados en el tratamiento normalmente se centran en un área afectada .
Hands off (Sin asistencia): Los participantes realizan ejercicios de forma independiente, siguiendo la guía y las indicaciones del instructor.	Hands on (Con asistencia): El cliente puede necesitar asistencia para realizar el movimiento. El terapeuta puede facilitar o asistir el movimiento de los miembros y/o añadir resistencia manual al movimiento.
El objetivo de la sesión es el bienestar físico y mental general, y alcanzar objetivos generales en la mejora de la condición física .	El objetivo de la sesión es mejorar funciones específicas hasta alcanzar una condición estable.
Proporciona servicios grupales , y también individualizados . Las personas son llamadas <i>participantes</i> (en las sesiones grupales) o <i>clientes</i> (en las individuales).	Proporciona servicio personalizado . A las personas se les llama <i>pacientes</i> o <i>usuarios</i> . El tratamiento también puede realizarse en grupos.
Los escenarios suelen incluir gimnasios, estudios, centros de ejercicio, piscinas, el domicilio y entornos de salud preventivos (con profesionales de la salud).	Los escenarios incluyen hospitales, centros de rehabilitación, clínicas, oficinas privadas o el domicilio.

3. BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PERSONAS CON EM

A continuación, quedan recogidos los beneficios descritos en los estudios y documentos consultados para la elaboración de este informe (y citados en la bibliografía):

EFFECTOS FISIOLÓGICOS	<ul style="list-style-type: none">▶ Mejora de la capacidad física: Las personas con EM muestran una pobre capacidad aeróbica incluso en los estadios más tempranos de la enfermedad. Sin embargo, se ha visto que en individuos con un grado de leve a moderado de la enfermedad (EDSS 1-6.5) puede mejorar a través de la práctica de ejercicios aeróbicos.▶ Mejora de la función esqueleto-muscular: El ejercicio físico ayuda a incrementar y mantener la fuerza y el tono muscular, a aumentar la flexibilidad y el rango de movimiento de la articulación, y la frecuencia de oscilación durante el esfuerzo continuado. Además, previene alteraciones en la composición de la fibra muscular, lo cual es típico de la atrofia por desuso, y mejora la alineación de la estructura ósea.▶ Mejora de la función pulmonar: Existe una disminución en fuerza y resistencia en los músculos respiratorios en personas con EM leve, moderada y avanzada debido a déficits motores. El progresivo debilitamiento de estos músculos es similar al que se puede observar en las extremidades y es parcialmente debido al desacondicionamiento físico. El entrenamiento resistivo de los músculos respiratorios ha mostrado ser beneficioso en personas con distintos grados de afectación, logrando una respiración más profunda y regular.▶ Función inmune: El ejercicio tiene el potencial de incidir de forma positiva en la función inmune de las personas con EM. La actividad física ha mostrado modular la función inmune mediante la producción local y sistémica de citoquinas. Se especula sobre la posibilidad de que el ejercicio pueda ayudar a que se reduzca la síntesis de citoquinas proinflamatorias y a que aumente la de citoquinas antiinflamatorias que podrían ser beneficiosas para el subyacente curso de la EM.▶ Estructura cerebral: Pese a que los datos sobre el efecto de la actividad física en la estructura cerebral son escasos, existe evidencia que indica que la fisioterapia y un mayor acondicionamiento cardiorrespiratorio están asociados con una mejor función cerebrovascular y cognición en personas con EM, lo que sugiere que el ejercicio podría jugar un papel importante en la preservación de la función cerebral, teniendo un impacto neuroprotector.▶ Reducción del riesgo de comorbilidades (anteriormente listadas).
------------------------------	---

**EFFECTOS
FUNCIONALES**

- ▶ **Fatiga:** La mayoría de las personas con EM se ven afectadas por ese síntoma, el más común y debilitante para los afectados por la enfermedad. Algunas personas que han participado en programas de ejercicio han demostrado una mejora en sus niveles de fatiga, gran parte de la cual se debe a la mejora en la capacidad aeróbica y la fuerza muscular; lo que reduce los efectos fatigantes del desajuste posibilitando que los individuos realicen actividades con menos esfuerzo. No obstante, en los estudios realizados sobre fatiga, se pueden encontrar tanto resultados positivos como nulos, existe de momento una cierta heterogeneidad en cuanto a resultados.
- ▶ **Movilidad:** Los problemas de movilidad son unos de los desafíos más comunes entre las personas con EM. Una disminución de la movilidad, a su vez, a menudo conduce a una menor participación en el ejercicio, lo cual incrementa la debilidad muscular y otras deficiencias, y puede resultar perjudicial en la realización de actividades de la vida diaria, como las transferencias, e incidir negativamente en la velocidad de caminar y la resistencia en deambulación. La actividad física puede contribuir a preservar las funciones motoras de los efectos de la inactividad.
- ▶ **Estabilidad:** La investigación acerca de los efectos del ejercicio sobre la estabilidad es limitada. Pese a que aún la evidencia no es consistente, podría decirse que se ha demostrado que el ejercicio mejora la estabilidad.
- ▶ **Coordinación.**
- ▶ **Espasticidad:** Los estudios controlados sobre ejercicio y fisioterapia en espasticidad relacionada con la EM son escasos, pero existe alguna evidencia sobre mejoría, especialmente en casos de espasticidad leve.
- ▶ **Paresia:** La evidencia existente sugiere que el ejercicio es beneficioso en la paresia relacionada con la EM, pero solo existen datos parcialmente inconsistentes.
- ▶ **Cognición:** Los ensayos realizados hasta el momento no han mostrado resultados consistentes. El ejercicio físico se ha asociado con una mejora de la cognición en estudios transversales en personas con EM con muy diferentes grados de afectación. Estos resultados, en combinación con la literatura gerontológica sobre el tema ha despertado el interés por seguir investigando en el efecto del ejercicio físico relacionado con la cognición en EM.

**EFFECTOS
PSICOLÓGICOS Y
PSICOSOCIALES**

- ▶ **Alteraciones del estado de ánimo:** Las alteraciones en los estados de ánimo son comunes en individuos con enfermedades crónicas y de hecho suelen ser aún más frecuentes en individuos con EM. Más de la mitad de las personas afectadas sufren de alteraciones del estado de ánimo durante el transcurso de la EM, lo que puede ser debido a la actividad de la enfermedad tal como la aparición de brotes, cambios neuropatológicos en áreas del cerebro, cambios neuroendocrinos, reacción ante la pérdida y efectos secundarios de la medicación. Estos individuos suelen ser menos físicamente activos, pese a que numerosos estudios han encontrado el ejercicio físico positivo para reducir las alteraciones del estado de ánimo tanto en personas sanas como en personas afectadas por enfermedades crónicas.
- ▶ **Calidad de vida:** El ejercicio se ha visto asociado con la mejora de la calidad de vida en personas afectadas por distintas enfermedades crónicas en general, y varios estudios también evidencian algunas mejoras en la calidad de vida en personas con EM. Se ha demostrado que puede contribuir a aumentar el nivel de independencia, la atención y la concentración, y también puede incidir positivamente en otros ítems relacionados con la calidad de vida como la vitalidad, la actividad social, la energía, la rabia, la función sexual, la incontinencia, la función intestinal o la depresión; aunque existen datos contradictorios.
- ▶ **Identidad personal:** En opinión de los expertos, cuando una enfermedad está acompañada de una o más discapacidades, pueden tener una influencia nociva sobre la identidad personal del cuerpo, e incluso llevar a que la persona rechace su propio cuerpo. La actividad física y la rehabilitación conducen a una reconciliación.
- ▶ **Exclusión social:** La enfermedad puede condicionar que las personas se queden en casa, se sientan solas y eviten tomar parte en la vida social. Esto es especialmente frecuente cuando la enfermedad se acompaña de una discapacidad motora que disminuye la autonomía personal. Participar en actividades físicas y deportivas puede favorecer la integración que contrarreste la exclusión social.
- ▶ **Desmedicalización:** Normalmente el ejercicio físico tiene lugar en instalaciones deportivas, lo cual permite que se «desmedicalice» esta actividad.
- ▶ Aumenta la **autoestima**.
- ▶ Mejora el **estado de ánimo** y reduce el **estrés y la ansiedad**.
- ▶ Ayuda a construir **confianza en uno mismo** y favorece la percepción de **bienestar**.
- ▶ Brinda la oportunidad para fomentar la **interacción social** y obtener **apoyo**.

En la siguiente tabla, elaborada a partir del documento *The benefits of exercise training in multiple sclerosis* (2012) figuran determinados efectos del ejercicio físico ordenados en función del grado de evidencia aportada por los estudios:

EVIDENCIA EXTENSIVA Y CONSISTENTE	EVIDENCIA SUFICIENTE	NO EXISTE EVIDENCIA CONSISTENTE
Fuerza muscular Capacidad aeróbica Deambulación	Fatiga Estabilidad Marcha Calidad de vida	Inflamación Neurodegeneración Pérdida axonal y neuronal Depresión Cognición Actividades de la vida diaria Ocio y tiempo libre Trabajo

4. PRESCRIPCIÓN DE EJERCICIO PARA PERSONAS CON EM

En los documentos y estudios consultados se describen numerosas pautas acerca de la prescripción de ejercicio físico para las personas con EM. Según la guía *Understanding MS and Exercise. A fitness and Lifestyle Providers Guide* (2008), de la Asociación de EM de Canadá (MS Society of Canada), el primer objetivo de la prescripción de ejercicio debería centrarse en el mantenimiento, y en la medida de lo posible, la mejora en la función física, flexibilidad de las articulaciones, resistencia aeróbica, y fuerza y resistencia muscular.

Además, se contempla la necesidad de que las prescripciones de ejercicio para las personas con EM sean muy individualizadas, de modo que respondan de la mejor forma posible a las necesidades individuales y los síntomas del afectado, teniendo en cuenta, entre otros factores:

- ▶ Curso y fase de la enfermedad
- ▶ Grado de discapacidad
- ▶ Edad
- ▶ Enfermedades concomitantes
- ▶ Secuelas

Sería además beneficioso incluir al principio una breve historia que recoja las dificultades que se le presentan al afectado a la hora de realizar actividades de la vida diaria, así como información acerca de sus preferencias y experiencias anteriores en actividad física y/o deporte. Existen numerosas actividades que pueden realizar las personas con EM, y lo ideal sería seleccionar las que se corresponden de un modo más real con los intereses, las expectativas y las limitaciones físicas de la persona.

Es importante en este sentido recordar que, en comparación con las personas sin Esclerosis Múltiple, las personas afectadas tienen:

- ▶ Capacidad aeróbica disminuida
- ▶ Reducida fuerza muscular
- ▶ Tasa retardada de desarrollo de tensión muscular
- ▶ Reducida resistencia muscular
- ▶ Equilibrio deteriorado

Durante los últimos años, y pese a la falta de evidencia consistente que permita recomendar programas concretos de ejercicio estandarizados para las personas con EM, algunos organismos y autores han descrito una serie de directrices para los distintos tipos de entrenamiento: entrenamiento aeróbico, de fuerza, combinado y de flexibilidad. Entre ellos, destacan el Colegio Americano de Medicina Deportiva (ACSM), así como los autores Petajan y White.

A continuación, se recoge información acerca de los beneficios aportados por cada tipo de ejercicio, y algunas directrices para su prescripción:

4.1. Entrenamiento de resistencia o aeróbico:

El entrenamiento de resistencia está asociado con la mejora en la capacidad aeróbica, que permite a los individuos realizar más trabajo con menos energía. Cuando se selecciona el programa de entrenamiento de resistencia es necesario tener en consideración los síntomas que presenta el individuo, que determinarán qué tipo de ejercicio es el más adecuado, ya que algunos ejercicios pueden no ser convenientes para todas las personas con EM. El entrenamiento de resistencia moderado se relaciona —en base a la información disponible— con una mejoría de la fuerza muscular en las extremidades inferiores y superiores, así como con algunos beneficios funcionales sobre la velocidad de andar, fatiga o calidad de vida. Algunos autores informaron de los efectos beneficiosos en las transferencias en silla, la marcha, subida de escaleras y el test «*timed up and go*» (la prueba cronometrada de «levántate y anda»), pero se encontraron resultados diferentes y contradictorios. Otros factores en que puede incidir de forma positiva este tipo de ejercicio son la función pulmonar y del corazón, la circulación sanguínea y la flexibilidad.

Recomendaciones:

- ▶ Los individuos con paresia grave deben necesitar empezar realizando actividades de la vida diaria para mantener sus funciones con un progreso eventual hacia actividades de ocio y recreacionales como el trabajo doméstico o en el jardín, la jardinería o caminar.
- ▶ A los individuos que posean las capacidades funcionales adecuadas y motivación, se les puede prescribir un programa estructurado de ejercicio aeróbico para mejorar la capacidad aeróbica.
- ▶ La ACSM recomienda que ejercicios como la bicicleta estática, caminar, y ejercicios aeróbicos de bajo impacto en la silla y acuáticos sean realizados tres veces a la semana durante al menos 30 minutos. Los 30 minutos pueden ser acumulados a lo largo del día, por ejemplo realizando tres sesiones de 10 minutos o dos sesiones de 15. Este método es recomendado para individuos con una baja forma física y/o que se fatigan con facilidad. Este nivel de actividad generalmente permite a las personas completar otras actividades de la vida diaria.
- ▶ Se recomienda mantener una frecuencia cardiaca de entre el 60 y 75 % de la capacidad máxima durante el ejercicio. En el caso de las personas más afectadas o mayores, es probable que necesiten ejercitarse a una intensidad menor, de entre el 50 y el 65 % de su frecuencia máxima hasta mejorar su capacidad física.

4.2. Entrenamiento de fuerza:

Una limitación de la actividad conduce a la atrofia muscular y debilidad muscular general por desuso. El entrenamiento de fuerza es importante para combatir los efectos de esa debilidad muscular, que inciden sobre la calidad de vida. Al igual que ocurre con la población que no tiene EM, el entrenamiento de fuerza incrementa la fuerza muscular en personas afectadas por la enfermedad. Fortalecer músculos débiles puede mejorar la estabilidad, la condición física, facilitar las actividades de la vida diaria y mejorar la movilidad general. También ha mostrado ayudar en la gestión del dolor de espalda, artritis, enfermedades del corazón, osteoporosis, alteraciones de los estados de ánimo, trastornos del equilibrio y del sueño. Específicamente, la investigación ha revelado que el entrenamiento de fuerza puede: mejorar la fuerza muscular, mejorar la coordinación y eficiencia muscular, mejorar la habilidad funcional, mejorar los niveles de energía, mejorar el estado de ánimo y el sentimiento de bienestar, así como la autoevaluación de la discapacidad y la autoevaluación de la fatiga e incidir de forma positiva sobre las alteraciones de los estados de ánimo.

Recomendaciones

- ▶ Las personas con presión sanguínea inestable o enfermedades del corazón deben consultar al médico antes de comenzar el entrenamiento de fuerza y obtener un programa adaptado.
- ▶ Es necesario que el programa sea revisado periódicamente por un profesional de salud cualificado si el nivel de habilidad cambia, de modo que pueda ser adaptado a sus necesidades específicas.
- ▶ Un programa de entrenamiento de fuerza debe basarse en el nivel funcional de cada persona.
- ▶ Al principio se pueden realizar ejercicios con un equipamiento mínimo, tal como bandas de estiramiento, sacos de arena, o el propio peso corporal, con un número de funciones determinado por el nivel de fatiga.
- ▶ Los individuos deberían comenzar con unos pocos ejercicios simples centrados en áreas específicas de debilidad.
- ▶ Para individuos con escaso o ningún déficit motor, se deben realizar ejercicios múltiples para los grandes grupos musculares. Este programa puede incluir de 1 a 3 bloques de 10 a 15 repeticiones realizados en 2 o 3 días a la semana no consecutivos. Los individuos deben realizar ejercicios en un completo rango de movimientos, alcanzando una fatiga moderada al final del tercer bloque.
- ▶ Es recomendable evitar ejercitar el mismo grupo muscular (brazos, piernas, pecho, espalda, glúteos y abdominales) dos días seguidos, el cuerpo necesita descanso.
- ▶ Los ejercicios y la duración de las sesiones pueden orientarse al trabajo de problemas específicos de la EM, tales como falta de estabilidad, de coordinación o fatiga.

4.3. Entrenamiento de fuerza y resistencia combinado:

Desde un punto de vista teórico, el ejercicio óptimo debería tratar de lograr una normalización de todas las áreas del perfil fisiológico, lo cual requeriría una aplicación de tanto ejercicios de resistencia como de fuerza en el programa de ejercicio. No obstante, tan solo unos pocos autores han examinado el efecto del ejercicio combinado de fuerza y resistencia. Como resultado, se han descrito pequeñas mejoras en fuerza muscular y velocidad de la marcha.

4.4. Entrenamiento de Flexibilidad:

El acortamiento de los músculos puede ser el resultado de la espasticidad o de pasar un prolongado reposo en la cama, ambos supuestos que pueden suceder en el caso de la EM. Un programa de estiramientos centrado en los músculos que suelen verse acortados de forma más común y los músculos que atraviesan dos articulaciones es necesario para contrarrestar y minimizar los efectos.

Recomendaciones

- ▶ La ACSM recomienda que los individuos realicen ejercicios de estiramiento una o dos veces al día dependiendo del nivel de actividad de la persona y del grado de espasticidad.
- ▶ La mayoría de los estiramientos deben mantenerse entre 30 y 60 segundos, y repetirse de tres a 5 veces.
- ▶ Las personas con espasticidad severa o contracturas pueden requerir ejercicios de estiramiento que duren de 20 minutos a varias horas.
- ▶ Pueden ser necesarias férulas dinámicas o pesos para inducir deformaciones plásticas del tejido conectivo.

No obstante, y como ya mencionamos anteriormente, todas estas directrices, pautas y recomendaciones son muy limitadas, y en su mayoría pueden aplicarse únicamente a las personas con un EDSS inferior a 6.5/7, y teniendo también limitaciones dentro de este margen; ya que la Esclerosis Múltiple evoluciona de forma muy diferente en cada persona.

Por ello, algunas publicaciones ofrecen recomendaciones basadas de forma más específica en el grado de afectación de cada individuo, aunque siguen siendo muy generales y no suficientemente sustentadas por la evidencia. A continuación, un ejemplo de tabla de ejercicio adaptado a la discapacidad extraída de la publicación *Understanding MS and Exercise. A Fitness and Lifestyle Providers Guide* (2008), de la MS Society of Canada.

DISCAPACIDAD	ENTRENAMIENTO
Ninguna: Sin fatiga, ni termosensibilidad.	Ejercicio completo, combinando ejercicios de resistencia y de fuerza, pero en dimensiones fisiológicas, no deportes extremos.
Leve: Posibilidad de fatigarse, posible termosensibilidad, alteraciones de estabilidad menores.	Ejercicio controlado, quizás enfriamiento previo, supervisión para evitar el sobreentrenamiento, restricción de esfuerzos de larga duración.
Moderada: Restricciones al andar, paresis, espasticidad de los miembros inferiores, ataxia, problemas de estabilidad	Programa de entrenamiento adaptado al déficit, Nordic Walking, ejercicios en el domicilio, ergometría de la pierna y brazo, fortalecimiento de grupos musculares, ejercicios acuáticos.
Discapacidad grave: Pérdida de funciones diarias, prácticamente imposibilidad de andar.	Preservación de movimientos, estiramientos, fortalecimiento específico, orientación a las actividades de la vida diaria, yoga, entrenamiento activo/pasivo de las extremidades.
En cama	Preservación de movimientos, predominantemente pasivo, terapia de respiración.

Otro ejemplo de clasificación sería la establecida por la National Multiple Sclerosis Society en *Physical Activity for People with Multiple Sclerosis. An Introduction to MS for Health and Wellness Professionals* (2009):

- ▶ **Nivel 1:** Sin síntomas o con síntomas leves. Generalmente caminan de forma independiente o usan una muleta o bastón. Sin embargo, es muy probable que estén experimentando síntomas que no sean visibles para el instructor.
- ▶ **Nivel 2:** Estos individuos tienen más limitaciones físico-motoras, y son más dependientes de las ayudas técnicas como los andadores y las sillas de ruedas para la movilidad. Tienen buenas habilidades de transferencia, pero pueden necesitar ayuda adicional para sentarse en la silla de ruedas, en el suelo o entrar en la piscina. Pueden necesitar ayuda con el equilibrio mientras participan en la clase.
- ▶ **Nivel 3:** Estos individuos tienen una mayor discapacidad funcional y pueden experimentar parálisis y pasar la mayoría del tiempo en la silla de ruedas. Estas personas necesitarán atención personal y podrán requerir un asistente.

5. CONSIDERACIONES A LA HORA DE REALIZAR EJERCICIO FÍSICO

Existen diversos factores que pueden influir tanto sobre cómo responderá la persona al ejercicio físico como la cantidad de mejora que logrará obtener a través de ese ejercicio:

5.1. Medioambientales

- ▶ **Temperatura:** A la hora de hacer ejercicio, es importante considerar tanto la temperatura central de la persona como la temperatura ambiental. Un incremento de la temperatura central puede provocar un empeoramiento temporal de los síntomas físicos y sensoriales. Existen diversas opciones para aliviar los incrementos de la temperatura que pueden ocurrir durante el ejercicio:
 - ✓ Utilizar **ropa ligera**.
 - ✓ **Beber agua** antes y durante el ejercicio.
 - ✓ Realizar ejercicio en un **medio frío**, un área acondicionada o bien ventilada.
 - ✓ Utilizar **prendas de refrigeración** (bandas de la cabeza, chalecos...) y/o prendas húmedas.
 - ✓ **Pre-enfriamiento:** el enfriamiento de la superficie mediante la inmersión en agua anterior al ejercicio. La reducción de la temperatura central que ocurre inmediatamente después del enfriamiento persiste durante horas, y se asocia con una percepción menor de fatiga.
- ▶ **Hidratación:** Muchas personas con EM experimentan una alteración en la función de la vejiga. Las personas pueden limitar gravemente su ingesta de líquidos cuando la urgencia urinaria o incontinencia por esfuerzo son problemas. Esto puede llevar a deshidratación crónica y fatiga generalizada, pudiendo ambas incrementar durante el ejercicio. La deshidratación además reduce la cantidad de sangre en circulación. Ajustes en la medicación pueden ayudar con la función de la vejiga, siendo necesaria también la ingesta adecuada de líquidos.

5.2. Fisiológicas

- ▶ **Disautonomía cardíaca:** Las anomalías en el ritmo cardíaco y en la presión sanguínea son comunes en aproximadamente un 30% de las personas con EM, y el agravamiento de la enfermedad parece guardar relación con la disminución de la respuesta cardiovascular. Por los efectos de la EM en el sistema nervioso autónomo, es importante monitorizar el ritmo cardíaco, la presión arterial y la tasa de esfuerzo percibido durante el ejercicio.

- ▶ **Medicación:** La mediación puede afectar a la tolerancia al ejercicio, o a las respuestas fisiológicas al ejercicio, y debe tomarse en consideración al prescribir ejercicio a las personas con EM. Es importante monitorizar signos y síntomas durante y después del ejercicio para evaluar los posibles efectos secundarios de los tratamientos.
- ▶ **Disfunción urinaria:** Los individuos deberían asegurarse de vaciar la vejiga antes del ejercicio y de forma intermitente durante la sesión de entrenamiento, particularmente si están bebiendo fluidos para prevenir la deshidratación y el sobrecalentamiento.

5.3. Funcionales

- ▶ **Brotos:** Los ejercicios deben ser flexibles para amoldarse a las exacerbaciones de la EM. Se debe evitar ejercicio extenuante durante un brote, una infección o fiebre. En esas ocasiones, puede necesitar reducir o detener temporalmente el entrenamiento, y al reanudarlo tener en cuenta que es posible que se requieran modificaciones en el programa de ejercicio.
- ▶ **Fatiga:** Algunas personas terminan en un círculo vicioso: por su deseo de reducir la fatiga, disminuyen su actividad física, lo cual con el paso del tiempo reduce la resistencia, fuerza muscular y calidad de vida y puede aumentar la fatiga, lo cual supone mayores limitaciones a la hora de realizar actividad física y participar en la vida social. A la hora de realizar ejercicio físico, las personas que experimenten fatiga deben tener en cuenta:
 - a. El enfriamiento.
 - b. El ejercicio moderado: lo ideal sería empezar con ejercicio de baja intensidad e ir incrementándola lentamente.
 - c. Establecer un equilibrio entre ejercicio y reposo, para evitar estar sobre-fatigados.
 - d. Realizar ejercicio temprano en el día: en general, la fatiga en EM empeora según avanza el día, así que es mejor realizar ejercicio más temprano.
 - e. Participar en sesiones grupales de entrenamiento o asistir a apoyo psicológico: el aumento de la motivación puede facilitar la continuidad del entrenamiento.
 - f. Utilizar estrategias para ahorrar energía, aprendiendo a priorizar.
- ▶ **Equilibrio y Coordinación:** Algunos de los síntomas comunes de la EM pueden suponer una pérdida de coordinación y equilibrio. Ejercitarse cuando se está fatigado puede también llevar a una falta de equilibrio y coordinación, así como comprometer la seguridad del individuo.

5.4. Psicológicas

- ▶ *Cognitivas:* Muchos individuos con EM pueden tener un nivel de déficit cognitivo que afecte a su habilidad de seguir un programa de ejercicios. Los déficits pueden afectar a la memoria, al razonamiento abstracto y a la resolución de problemas, atención y concentración, y a la velocidad de **procesamiento de la información**. Los individuos pueden requerir más tiempo para procesar la información, así como múltiples formas de presentar la información para asegurar que se ha comprendido el programa. Además de instrucciones verbales, pueden ser útiles instrucciones escritas o ilustradas.

6. RECOMENDACIONES A LA HORA DE COMENZAR UN PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO

Teniendo en cuenta las consideraciones especiales en cuanto a actividad física dirigida a personas con EM, se listan las recomendaciones encontradas en el material consultado a la hora de plantearse comenzar un programa de ejercicio físico. En los documentos y guías consultados figuran numerosas indicaciones, tanto dirigidas de forma directa a las personas con EM como a los proveedores (entrenadores, coach, monitores...).

6.1. Personas con EM

a) El programa de ejercicio

- ▶ Comenzar a ejercitarse **tan pronto como sea posible** tras recibir el diagnóstico.
- ▶ **Consultar** siempre a un médico. La persona afectada debe consultar a su médico acerca de cuál es la mejor forma de ejercicio, qué actividades puede realizar, y si existe algún riesgo que afecte a su capacidad de ejercitarse de forma segura. Un fisioterapeuta o un instructor especializado puede ayudar a manejar los síntomas físicos de la EM, y puede diseñar un programa de ejercicio adaptado a sus necesidades individuales y preferencias.
- ▶ Pedir consejo a los profesionales, y consultar a la **organización de personas con EM** más cercana.
- ▶ Es importante que elijan una actividad que vayan a **disfrutar** haciendo, o variaciones de ejercicios para que éstos no se vuelvan tediosos.
- ▶ **Creer que puede** hacerlo. Los estudios demuestran que aquellas personas que tienen una actitud positiva pueden encontrar formas de ejercitarse.
- ▶ Establecer un **plan de acción** sobre las actividades físicas, siendo siempre flexible a la hora de ajustarlo.
- ▶ Es crucial ejercitarse de forma **regular**. Entre tres y cinco veces a la semana, preferiblemente cada día, con tanta frecuencia como sea posible.
- ▶ Realizar **descansos** de forma regular.
- ▶ **Esperar** entre una hora y una hora y media después de comer antes de realizar ejercicio.
- ▶ **Vaciar la vejiga** antes del ejercicio.
- ▶ Siempre se debe **calentar** de antemano, incluyendo estiramientos.
- ▶ Monitorizar la **frecuencia cardíaca**.

- ▶ Es importante que progrese a **su propio ritmo**. Lo que debe buscar el afectado es una leve molestia y fatiga, no un dolor intenso y acabar exhausto. Trabajar lo suficientemente duro de modo que su respiración se vuelva más rápida y profunda, pero no hasta el punto de que se sienta sin aliento o no sea capaz de hablar en frases cortas mientras se ejercita. Evitar el sobreesfuerzo, conociendo sus propias limitaciones.
- ▶ Parar, descansar o cambiar los ejercicios ante indicios de **fatiga**.
- ▶ Hay que **enfriar** al terminar la sesión de ejercicio.
- ▶ Se debe **evitar ejercicio extenuante** durante un brote, una infección o fiebre. En esas ocasiones, puede necesitar reducir o detener temporalmente el entrenamiento.

b) El entorno

- ▶ Durante condiciones más calurosas, realizar los ejercicios a una **intensidad más baja**.
- ▶ Evitar el **sobrecalentamiento**.
- ▶ Llevar **ropa ligera** y ejercitarse en un ambiente fresco.
- ▶ Si tiene problemas para acceder a un centro de ejercicio puede:
 - ✓ Convertir la actividad física en **parte de tu vida diaria**.
 - ✓ Utilizar la actividad física para **desplazarse** de un lugar a otro.
 - ✓ Probar con **vídeos de ejercicios** en casa.
 - ✓ **Caminar o pasear** en silla por el vecindario.

c) La adherencia

- ▶ Llevar un **registro** del progreso.
- ▶ **Recompensar los esfuerzos**, especialmente durante las primeras 6 a 12 semanas.
- ▶ Establecer **metas pequeñas y realistas**. Los estudios demuestran que las personas que establecen metas desafiantes pero alcanzables tienen más posibilidades de mantenerse activas.
- ▶ Se pueden utilizar **indicaciones de acción** (*action cues*): Son desencadenantes para un comportamiento planeado. Por ejemplo, si se tiene pensado hacer entrenamiento de fuerza tras ver la televisión, situar la banda de resistencia al lado del televisor.
- ▶ Un buen truco consiste en **centrarse en la primera etapa** de preparación. Si se está perdiendo la motivación por todo lo que implica hacer ejercicio, puede ser de gran ayuda centrarse en vestirse adecuadamente y ponerse en marcha.
- ▶ Realizar actividad física con otras personas.
- ▶ Intentar que su **familia y amigos** se involucren, ya que ejercitarse en compañía o **en grupo** es más divertido.

6.2. Proveedores de ejercicio (profesionales de actividad física, instructores...)

a) El programa de ejercicio

- ▶ Los ejercicios deben ser **supervisados**.
- ▶ Los programas de ejercicio deberían centrarse específicamente en los músculos más débiles, y preferiblemente abarcar movimientos complejos **multisegmento**. Lo ideal es incorporar actividades de fuerza, flexibilidad y aeróbicas.
- ▶ El programa debe ser diseñado y prescrito en una **base individual**, para asegurar que las capacidades y discapacidades individuales, así como las condiciones medioambientales, han sido tenidas en cuenta.
- ▶ Es importante tener en consideración las variaciones y tipos de ejercicio adecuados, así como la frecuencia, la intensidad y el tiempo para ayudar a los individuos a **alcanzar sus metas**.
- ▶ En general, es interesante que las actividades sean **divertidas** para los participantes. Con frecuencia, la adherencia a un programa de ejercicios está relacionada con la diversión derivada del mismo.
- ▶ **Escuchar** siempre a las personas con EM. Conocen su cuerpo mejor que nadie.
- ▶ Debe prestarse especial **cuidado a los nervios periféricos**, particularmente debe evitarse el sobreestiramiento.
- ▶ Planificar **descansos flexibles** para evitar la fatiga excesiva o el sobrecalentamiento.
- ▶ Se recomienda que los ejercicios comiencen a un nivel bajo, incluyan un leve calentamiento, y vayan progresando en función del estado clínico del afectado y sus problemas específicos para finalmente alcanzar una intensidad moderada. La intensidad debe **aumentar lentamente**, y no hasta el punto del dolor.
- ▶ Recordar que los **síntomas** pueden variar de una sesión a la siguiente, y ajustar los programas de ejercicio en concordancia.
- ▶ Se recomiendan de 10 a 15 minutos de **estiramiento diario** para mantener y mejorar la flexibilidad de músculos y tendones, y un tiempo de **recuperación** entre sesiones de ejercicio de entre 24 y 48 horas.
- ▶ Es muy importante que las sesiones de entrenamiento se realicen de forma **regular**.
- ▶ En cuanto al uso del **equipamiento**: El equipamiento puede ayudar al individuo a completar un movimiento o posición, que de otro modo no habría sido posible. De este modo, se pueden obtener los beneficios del ejercicio sin estrés, tensión o daño. También se puede utilizar para aumentar o disminuir la intensidad del ejercicio o diversificar las actividades. No obstante, cuando se utilice de forma inadecuada puede resultar inefectivo y dañino. Para considerar el equipamiento a utilizar es necesario:
 - ✓ Establecer cuál es el uso/aplicación pretendido para esa herramienta.
 - ✓ Evaluar la correcta mecánica del cuerpo durante su uso.

- ✓ Identificar contraindicaciones/riesgos.
- ✓ Determinar los beneficios.
- ✓ Determinar las habilidades del afectado.
- ✓ Identificar las limitaciones de la herramienta (coste, disponibilidad, nivel de habilidad requerido, etc.).
- ✓ Determinar la acción deseada o el beneficio que se quiere obtener.

b) El entorno

- ▶ Proporcionar un entorno **fresco y bien ventilado**.
- ▶ Crear un **ambiente acogedor**, accesible y amigable, teniendo en cuenta los síntomas y las necesidades de los individuos.
- ▶ Debido a su apoyo social, un **grupo** de entrenamiento parece favorable en términos de cumplimiento y motivación. Para alcanzar efectos similares en entrenamientos en domicilio, los afectados deben ser supervisados de cerca, mediante visitas, llamadas telefónicas, videoconferencias, etc.

c) La Esclerosis Múltiple

- ▶ Es importante pedir siempre **ayuda o consejo**. Entender la EM y ofrecer programas de ejercicio puede ser difícil en algunas ocasiones, existen expertos (profesionales sanitarios, expertos de organizaciones de personas con EM...) que pueden ayudar en esta tarea.
- ▶ Recordar siempre recomendar a la persona con EM que **consulte a su médico** antes de comenzar a realizar ejercicio, y ante cualquier dificultad o incremento de los síntomas.
- ▶ Informarse, y pedir a los participantes asesoramiento acerca de la **medicación** o tratamiento farmacológico que están siguiendo y los efectos que puede tener sobre la atención, el equilibrio, la concentración, etc.
- ▶ Estar preparado para **repetir instrucciones** para las personas afectadas por problemas cognitivos.
- ▶ Es importante recordar que los síntomas de la EM son diferentes para cada individuo y **pueden cambiar** diaria o semanalmente.
- ▶ Es necesario **involucrar al afectado** para modificar el ejercicio con el fin de que éste se adapte mejor a sus necesidades.

7. PROGRAMAS DE EJERCICIO ESPECÍFICOS

Algunas guías consultadas plantean programas de ejercicio específicos o ejemplos de actividades concretas que pueden tenerse en consideración a la hora de plantearse qué tipo de ejercicio es más adecuado, conveniente o preferible.

7.1. *'Understanding MS and Exercise. A Fitness and Lifestyle Providers Guide'* (2008) propone:

- ▶ **Ejercicios acuáticos:** Ejercitarse en el agua proporciona condiciones óptimas para que las personas con EM se ejerciten. El agua facilita que se mantengan de pie y en equilibrio para realizar los ejercicios con menos esfuerzo que en tierra, y les permite alcanzar un mayor rango de movilidad con sus articulaciones. La resistencia que proporciona este medio puede servir para el fortalecimiento de los músculos. Además, el agua ayuda a reducir el calor corporal generado por el ejercicio.
- ▶ **Yoga y Tai Chi:** Pueden ayudar a reducir el estrés, y mejorar la relajación, flexibilidad y estabilidad.
- ▶ **Ejercicios de silla:** Cuando una persona con EM no tiene suficiente energía para ejercitarse de pie, los ejercicios de silla pueden ser una buena alternativa. Los ejercicios de fuerza y flexibilidad se pueden adaptar para realizarlos en la silla, y permitirán realizar la actividad mientras se conserva algo de energía y se previene el exceso de fatiga.
- ▶ **Programas de ejercicio en grupo:** Estudios previos en ejercicio en personas con enfermedades crónicas han revelado que los individuos que se ejercitan en grupo no solo reciben los beneficios fisiológicos del ejercicio, sino también los relativos a aspectos de socialización, apoyo y motivación.

7.2. Por su parte, *'MS Get Fit Toolkit. A resource to help adults living with multiple sclerosis (MS) meet the canadian physical activity guidelines'* sugiere:

- ▶ Para las personas que caminan **de forma independiente o con muleta:**
 - ✓ Ejercicios aeróbicos
 - ☆ Caminar o montar en bicicleta
 - ☆ Danza
 - ☆ Nadar o clases de aqua fitness
 - ☆ Practicar un deporte de equipo
 - ✓ De fuerza
 - ☆ Levantar pesas (pesas libres o máquinas)
 - ☆ Utilizar bandas de resistencia
 - ☆ Usar el propio peso corporal (flexiones, sentadillas...)

▶ Para las personas que usan una **silla manual o con motor**:

✓ Ejercicios aeróbicos

- ☆ Utilizar una bicicleta de manos o una bicicleta estática
- ☆ Pasear en la silla
- ☆ Nadar o apuntarse a una clase de aqua fitness
- ☆ Practicar un deporte o un videojuego activo
- ☆ Danza

✓ De fuerza

- ☆ Levantar pesas (pesas libres o máquinas)
- ☆ Utilizar bandas de resistencia

▶ De forma adicional para **ambos casos**:

✓ Tai Chi

✓ Yoga

✓ Pilates

✓ Estiramiento

ENCUESTA ACTIVIDAD FÍSICA Y EM

En el año 2013, Esclerosis Múltiple España (EME) elaboró una encuesta para personas con Esclerosis Múltiple donde se les planteaban distintas cuestiones acerca de sus hábitos en cuanto a actividad física y deporte. La encuesta fue difundida en formato digital a través de redes sociales. Sandra Fernández Villota, responsable de comunicación y coordinación de EME, recogió la información aportada por los participantes en su documento *'Actividad física y EM. Conclusiones de la encuesta'* (2013).

280 personas respondieron la encuesta sobre actividad física y Esclerosis Múltiple. De esas 280 personas, un 70 % eran mujeres y un 30 % hombres y en su mayoría (41 %) tenían entre 30 y 40 años, seguidos por un 29 % entre 40 y 50, y un 14 % entre 20 y 30 años. El 64 % recibieron el diagnóstico hace menos de 10 años.

La inmensa mayoría (91 %) se había planteado cuidar más su salud tras el diagnóstico, y el 66 % practicaba algún tipo de actividad física o deporte con regularidad. Los que respondían que no lo hacían, explicaban que se debía a:

- ▶ Dolor en articulaciones / hormigueos / falta de fuerza / problemas de estabilidad y equilibrio.
- ▶ Cansancio extremo / fatiga / agotamiento / apatía / malestar.
- ▶ Falta de tiempo (trabajo / estudios / cuidado del hogar y de la familia...) (Ej: «Casi toda mi energía la dedico a 'funcionar'»).
- ▶ Falta de compañía para caminar y hacer deporte.
- ▶ Temor a los golpes y caídas.
- ▶ Falta de movilidad.
- ▶ Practicar deporte adaptado cuesta muy caro y no hay muchos sitios.
- ▶ 'No me gusta hacer deporte'.

Los deportes más practicados entre los encuestados eran la natación, el ciclismo o aeróbic. El 70 % no recibía el asesoramiento de algún profesional de la salud/rehabilitación a la hora de practicar deporte/actividad física.

El 80 % había notado efectos significativos en su salud y calidad de vida mediante el deporte/actividad física.

Eran frecuentes los comentarios que aseguraban que la actividad física produce una sensación de bienestar generalizado (Ej: «Cada día que hago deporte me siento sano y mi cuerpo lo nota», «Me siento bien conmigo», «Noto que mi cuerpo se comporta relativamente bien, mejor que cuando no hacía deporte», «El ejercicio me permite sentirme normal», etc.).

A nivel físico, las personas que respondieron la encuesta afirmaron tener:

- ▶ Más conocimiento de su propio cuerpo y de su estado.
- ▶ Mayor control de su esfuerzo para evitar la fatiga crónica.
- ▶ Más agilidad/ flexibilidad / más ligereza (Ej: «Tengo más elasticidad y no me noto tan acartonada»).
- ▶ Más energía / más actividad.
- ▶ Más resistencia, más fuerza, más fondo (Ej: «Ahora puedo hacer cosas que durante mucho tiempo eran impensables por mi cansancio y dolor muscular», «Mi umbral de dolor físico es mayor», etc.).
- ▶ Mejor coordinación / estabilidad / equilibrio.
- ▶ Mejor respiración / más capacidad pulmonar.
- ▶ Recaídas más leves y recuperaciones más rápidas.
- ▶ Mejora de síntomas/secuelas de anteriores brotes.
- ▶ Manejo de posiciones correctas y control de caídas.
- ▶ Más relajación y tranquilidad.
- ▶ Se duerme mejor.
- ▶ Menos dolor muscular (en relación a la espasticidad, parestesias, temblores...).
- ▶ Se padecen menos cantidad de ‘enfermedades habituales’ (resfriados, afecciones de garganta, etc.) y se reacciona más rápidamente a los fármacos para dichas ‘enfermedades habituales’.

A nivel mental destacaron:

- ▶ Más fuerza física y mental.
- ▶ Más seguridad y confianza en sí mismos, aumento de la autoestima («A nivel mental y psicológico me aporta una gran seguridad en mí mismo, pues cada día me supero un poquito, y me ayuda a enfocar la vida cada día con mayor optimismo»).
- ▶ Más ánimo, mejor humor, más optimismo («Más ilusión por hacer las cosas», «Me canso menos que antes, me siento más ligera y estoy más contenta con todo. Más ganas de vivir, me anima en el día a día»).

- ▶ Mejor autocontrol emocional y físico.
- ▶ Mente más ágil y más despierta. Más despejado («Noto que mentalmente estoy más despierta y relajada y ante momentos de estrés reacciono mejor: no tan nerviosa», etc.).
- ▶ Mejor relación con otras personas (Ej: «La gente se acerca más fácilmente a mí», «Conozco a otros enfermos», «Más sociabilidad», «Mejoras para la integración social», etc.).

Algunas personas comentaron que la actividad física les producía cansancio y más agotamiento físico. Un encuestado aseguraba que después de 30 o 40 minutos de actividad física perdía algunas habilidades (como el enfoque de objetos o una menor destreza al intentar atinar). Otros reconocían no atreverse a esforzarse demasiado por el cansancio o por miedo al sobre-esfuerzo (Ej: «No me esfuerzo demasiado, ya que me canso y no me atrevo a hacer más de lo que hago», «Quizá podría hacer más de lo que hago pero no me atrevo. Tengo miedo al sobreesfuerzo»).

Todos los encuestados parecían ser conscientes de la importancia para las personas con EM de mantener una vida activa y realizar actividad física, y muchos sugerían lo beneficioso que puede ser en la evolución de la enfermedad (Ej: «¡Es una excelente idea estar en movimiento! En el movimiento hay energía y en la energía hay vida»). Uno de ellos aseguraba que «el deporte o el ejercicio en cualquier estadio de la vida y sobre todo para personas como nosotras, es tan vital como la medicación o una alimentación sana». Añadían que mejora la concentración y la disciplina, y muchos instaban al resto a abandonar el sedentarismo (Ej: «Hay que moverse. Andar, correr, nadar, saltar... lo que sea con tal de no quedarse empotrado en un sillón») e insistían en que «no hay que permitir que el cuerpo se atrofie».

Aseguraban que «cada uno debe buscar la actividad física con la que disfrute y en la medida de sus posibilidades practicarla con asiduidad» (Ej: «Yo voy a todos los sitios andando y me desmarco del sedentarismo. No es practicar ejercicio regular como hacer algún deporte concreto pero, en cierta manera, sí realizo ejercicio con asiduidad»).

La práctica moderada de deporte, sea éste el que sea, siempre que sea adaptada a la condición física particular de cada uno, es una condición necesaria para poder vivir la vida (Ej: «Lo importante es hacer ejercicio»; «cuál o cuánto depende del estado en el que esté cada uno, pero hacerlo, no dejarlo, porque siempre sienta bien»).

Varios comentarios aseguraban que lo importante es seguir una constancia en la actividad, sin necesidad de «machacarse». La fuerza de voluntad («lo que más cuesta es dar el primer paso») y las ganas de hacer cosas es clave a la hora de llevar una vida activa, superar la apatía y vivir con EM.

El yoga, la natación, el Boccia, la rehabilitación en general y la fisioterapia en particular, fueron, en general, muy bien valoradas ya que —según compartían varias personas con EM— «favorecen el mantenimiento y la evolución de la EM».

Algún comentario insistía en la dificultad que tienen las personas con EM que están trabajando para dedicar energía en hacer ejercicio, ya que tendrían que reservarla para «funcionar».

Las personas con EM manifestaban inquietud por saber dónde podrían recibir asesoramiento en este sentido y dónde podrían encontrar hay centros especializados. Un aspecto que generaba preocupación a la hora de recibir apoyo y orientación profesional era el coste de este servicio.

Demandaban que los profesionales sanitarios recomendaran realizar actividad física a las personas con EM, así como potenciar otras actividades beneficiosas que faciliten la movilidad y el control del cuerpo, como pilates, tai-chi, hipoterapia... También mencionaban lo importante que es recibir «apoyo moral».

También se pedía más información en los medios especializados de EM, consejos, tablas y programas de ejercicios específicos para EM, así como mayor acceso a servicios de rehabilitación especializados y personalizados. Se valoraba muy positivamente conocer y compartir experiencias y opiniones de otras personas con EM.

EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS

▶ GUÍAS SOBRE ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE PARA PROFESIONALES DE LA ACTIVIDAD FÍSICA Y EL DEPORTE

Algunas organizaciones de personas con EM del ámbito internacional han elaborado guías que recogen información sobre Esclerosis Múltiple y algunas recomendaciones y pautas que resulta interesante conocer a la hora de establecer un programa de ejercicio y trabajar con las personas afectadas por la enfermedad de forma segura y provechosa. Estos documentos constituyen un buen primer acercamiento para los profesionales, introduciéndoles a la enfermedad y a sus especificidades, así como a las de las personas que conviven con ella.

- ✓ *'Understanding MS and Exercise. A Fitness and Lifestyle Providers Guide'*. MS Society of Canada.

➔ <http://mssociety.ca/alberta/pdf/Active/UnderstandingMSandExercise.pdf>

- ✓ *'Physical Activity for People with Multiple Sclerosis. An Introduction to MS for Fitness and Wellness Professionals'*. National MS Society.

➔ http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Physical_Activity_For_People_With_Multiple_Sclerosis_Final.pdf

▶ GUÍAS SOBRE ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE PARA PERSONAS CON EM

Cada vez más, las páginas web de las organizaciones de personas con EM recogen información acerca del ejercicio físico y sus beneficios sobre el colectivo. En ocasiones, la dificultad de encontrar asesoramiento específico por parte de profesionales ha llevado a algunas organizaciones a elaborar guías y documentos donde se recoge información, consejos y referencias para las personas con EM que se plantean comenzar a practicar algún deporte o actividad física. Dado que no existe un consenso acerca de programas de ejercicio o ejercicios específicos para personas con EM, estas guías a menudo plantean pautas muy generales o algunos de los ejercicios que, dadas sus características, resultan más accesibles para un mayor número de personas afectadas.

- ✓ *'MS Get Fit Toolkit. A resource to help adults living with multiple sclerosis (MS) meet the canadian physical activity guidelines'*. MS Society of Canada.

➔ <http://mssociety.ca/en/pdf/MS-Get-Fit-Toolkit.pdf>

- ✓ 'MS and Fitness'. MS Society of Canada.

➔ <http://mssociety.ca/qc/pdf/services/MS%20and%20Fitness.pdf>

▶ VÍDEOS SOBRE EJERCICIO FÍSICO Y EM

Para las personas que tienen dificultades para desplazarse a un centro deportivo, existen actualmente múltiples vídeos donde se muestran ejercicios fáciles de practicar en el propio domicilio. Los ejercicios planteados son generalmente sencillos y muy comprensibles gracias al apoyo audiovisual, y también en ocasiones elaborados y dirigidos especialmente a las personas que utilizan silla de ruedas.

- ✓ 'Move it from MS'. MS Trust.

➔ http://www.youtube.com/watch?v=EZUdg_KVIN4

- ✓ Exercising with MS. Multiple Sclerosis Society.

➔ <http://www.youtube.com/watch?v=oXZAVANpFfA>

▶ MOVETOSPORT

«Movetosport» es una organización sin ánimo de lucro situada en Flandes, Bélgica. Sus fundadores son médicos, fisioterapeutas y fisiólogos del ejercicio con experiencia en trabajo con personas con EM. La organización ofrece de forma regular cursos de formación y talleres para profesionales de la salud, incluyendo instructores deportivos que trabajan en centros de rehabilitación, unidades neurológicas, pero también en la comunidad y centros deportivos. En la página web de la organización, www.movetosport.be, se puede encontrar la referencia de numerosos profesionales certificados, accesible para las personas con EM. Además, esta organización colabora con la MS Society de Bélgica para el intercambio de información, así como para formar a las personas con EM que atienden a las jornadas educativas que organizan. El objetivo general consiste en ofrecer programas de ejercicio accesibles y asequibles para todos.

▶ INICIATIVAS DEPORTIVAS DE LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON EM

A lo largo del año se desarrollan numerosas actividades relacionadas con la actividad física desde las organizaciones de personas con EM, con el triple objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad, recaudar fondos para mejorar los servicios prestados a los afectados y sus familias, y motivar a las personas con EM para que realicen ejercicio. Cabe destacar:

- ▶ Mójate por la Esclerosis Múltiple: Campaña de sensibilización sobre Esclerosis Múltiple que invita a los ciudadanos de las numerosas localidades donde se celebra a que participen nadando y realizando otras actividades acuáticas en centenares de playas y piscinas de nuestro país.

- ▶ Ascenso al Mont Ventoux: Acción que tuvo lugar en el mes de mayo de 2013, y en que un equipo formado por neurólogos, enfermeros, personas con Esclerosis Múltiple, representantes de organizaciones de personas con EM y representantes de la industria farmacéutica se unieron para cumplir el objetivo conjunto de alcanzar la cima del Mont Ventoux, una de las etapas más duras del Tour de Francia.
- ▶ Corre por la Esclerosis Múltiple: Carrera popular organizada en el entorno natural de la Casa de Campo de Madrid por la Fundación Privada Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM).
- ▶ *Mulla't y corre per l'Esclerosi Múltiple*: Carrera popular que se celebra desde hace 14 años en el Circuit de Catalunya, organizada por la Fundación Esclerosis Múltiple de Cataluña (FEM).
- ▶ 24 horas corriendo por la EM: Evento deportivo organizado por la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM), que dispone en un centro polideportivo numerosas cintas de correr y bicicletas estáticas para que, quien lo desee, recorra unos metros en solidaridad con las personas con EM.
- ▶ Etc. («Encesta por la Esclerosis Múltiple», «Pedalea por la Esclerosis Múltiple»...).

▶ INVESTIGACIÓN «FUERZA Y EM» EN CASTILLA Y LEÓN

Se puso en marcha en 2002 en la provincia de León como un estudio de investigación planteado desde la Universidad de León (ULE). Los positivos resultados obtenidos han permitido que, a día de hoy, este estudio se haya convertido en un servicio para personas afectadas que se ha extendido a otras localidades: Ponferrada, Palencia, Miranda de Ebro (Burgos), Zamora, Valladolid y Salamanca.

ENTREVISTAS

Entrevista 1

Sylvana Mestre Alexander: Cofundadora de *Play & Train*, asociación sin ánimo de lucro que tiene como finalidad ofrecer a las personas con discapacidad las herramientas, los conocimientos y los apoyos necesarios para poder realizar actividad física y deporte o participar en actividades de ocio, con independencia de la edad y grado de discapacidad. También es miembro del Comité Paralímpico Internacional, exdirectora de la Federación Española de Ciegos (FEDC) y formadora del Máster en Deporte para la Coexistencia Social y Resolución de Conflictos de la Cátedra Unesco.

Eric Villalón Fuentes: Miembro del equipo *Play & Train*. Ex-esquiador paralímpico, ganador de 9 medallas durante los tres juegos en que compitió en diferentes modalidades. Anteriormente fue gerente de la Federación Catalana de Deportes para Ciegos y Deficientes Visuales. Es también formador del Máster en Deporte para la Coexistencia Social y Resolución de Conflictos de la Cátedra Unesco.

- **Ustedes trabajan en una asociación dedicada a facilitar la práctica de actividad física y deporte a personas con discapacidad, entre las que se encuentran algunas afectadas por enfermedades degenerativas, ¿pueden hablarme de los beneficios del ejercicio físico en personas con enfermedades degenerativas, como la Esclerosis Múltiple?**

El ejercicio físico facilita que las personas con enfermedades degenerativas gestionen mejor sus discapacidades, desde el aspecto físico y emocional; y la actividad física y el deporte conducen a un mayor autoconocimiento del «yo» personal, a todos los niveles. Es importante estudiar las afectaciones de cada persona, dentro de las particularidades de su enfermedad o discapacidad, para que el ejercicio se realice de forma segura y pueda resultar beneficioso.

- **En su organización, las actividades las realizan en grupo, reuniendo a personas con distintas patologías y discapacidades. ¿Qué importancia puede tener para las personas con EM realizar ejercicio en grupo?**

Las personas con enfermedades crónicas, a menudo se encierran aislándose, o se encierran en un círculo donde sólo se habla de la enfermedad. En este sentido, el ejercicio físico realizado en grupo puede ejercer un importante papel de socialización. Además, es positivo que en este grupo existan personas con otras enfermedades o discapacidades, para que el discurso no sea el mismo.

- **¿Qué es lo más importante para las personas con discapacidad a la hora de plantearse comenzar a realizar ejercicio? ¿Qué papel puede jugar la familia en este aspecto?**

Para realizar ejercicio físico o deporte y alcanzar las metas propuestas, es imprescindible creer en la capacidad de realizarlo.

En ocasiones, existe un rechazo inicial por parte de la familia a que la persona afectada o discapacitada realice actividad física. Puede deberse al temor a que la persona empeore su situación. En algunos casos, existe una sobreprotección que dificulta no solo participar en actividades físicas o de ocio, sino de muchos modos poder desarrollar una mayor autonomía personal.

■ **¿Qué se podría hacer desde las organizaciones de personas con EM para facilitar la práctica de actividad física por parte de los afectados?**

Sería interesante formar a los cuidadores sobre ejercicios físicos beneficiosos para el afectado para poder trabajarlos en el domicilio. Además, es necesaria una mayor formación de entrenadores y profesionales de la actividad física en discapacidad a nivel global. De forma específica y en profundidad, solo existe este tipo de preparación en Estados Unidos y Canadá.

■ **¿Qué papel debe tener el ejercicio físico de cara al tratamiento de la enfermedad?**

El ejercicio físico debe ser complementario a la rehabilitación y al tratamiento médico. Para realizar un programa de entrenamiento a una persona con una enfermedad crónica y/o degenerativa, es necesario trabajar de forma conjunta con los profesionales sanitarios.

Entrevista 2

Ramón Jesús Gómez i Illán: Licenciado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, y Máster Universitario en Rendimiento Deportivo y Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche Y Doctorando en el Centro de Investigación Deportiva de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Ha codirigido la investigación «Efectos de un programa de entrenamiento de la fuerza sobre la fatiga percibida en pacientes con Esclerosis Múltiple», realizada en el Centro de Investigación Deportiva de la UMH junto con el Servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Elche.

■ **¿Qué papel juega el neurólogo a la hora de prescribir ejercicio físico?**

Los neurólogos generalmente no saben prescribir actividad física o deporte, puesto que no han recibido la formación adecuada para ello.

■ **¿Pueden los fisioterapeutas prescribir actividad física? ¿Sería una posibilidad para las organizaciones de personas con EM formar a los fisioterapeutas en actividad física y deporte?**

Los fisioterapeutas no tienen la formación necesaria para prescribir ejercicio, es necesario contar con los profesionales de la actividad física y del deporte. En este aspecto, existe un problema: en su mayoría, los profesionales de este ámbito no están colegiados, no existe una regulación oficial de competencias, lo cual propicia que exista mucha incursión en este ámbito, facilitando las malas prácticas por desconocimiento. Las personas que reciben servicios por parte de gente sin la titulación y práctica necesaria pueden sentirse engañadas al no lograr sus objetivos al aplicar las metodologías equivocadas, e incluso lesionarse a través de los ejercicios prescritos. Otra cosa es que

sea necesario un trabajo multi e interdisciplinar en que cada profesional (neurólogo, licenciado en actividad física, fisioterapeuta, etc.) atiendan al afectado cada uno en su ámbito, con un objetivo común.

Por otro lado, el profesional del deporte, los licenciados en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte, no se encuentra dentro del ámbito de la salud pública, y por tanto no se puede acceder a sus servicios a través de las prestaciones de la seguridad social.

■ **¿Qué importancia tiene la individualización dentro de la práctica de actividad física en personas con EM?**

Otro aspecto a tener en cuenta es que cada persona es un mundo, y cada persona con EM más aún debido a la disparidad en la sintomatología y el curso de la enfermedad. Por ello, es preciso que el profesional de la actividad física y del deporte trabaje de forma absolutamente personalizada, realizando un programa específico susceptible de variar para adaptarse. Para conseguir un entrenamiento óptimo, es necesario conocer y medir muchísimo todos los indicadores disponibles.

■ **¿Puede el ejercicio físico afectar negativamente al curso de la enfermedad?**

El hecho de realizar ejercicio, correctamente prescrito e individualizado, no va a empeorar a la persona afectada, no va a exacerbarla/ provocarle un brote.

■ **¿Qué beneficios aporta la actividad física en personas con EM?**

Los beneficios de la actividad física a nivel fisiológico son los mismos beneficios que en una persona que no tenga EM, mejorando entre otros aspectos su capacidad aeróbica y aumentando su capacidad de producción de fuerza. La diferencia en muchos casos para las personas con discapacidad no es tanto cuantitativa como cualitativa, incidiendo en los aspectos que pueden mejorar su calidad de vida. Puede que en términos cuantitativos no parezca mucha diferencia levantar 5 o 7 kg; pero es posible que ese aumento de capacidad permita que una persona pueda volver a realizar su trabajo, o que una madre pueda coger a su hijo en brazos.

■ **¿Qué recomendaciones podrían tenerse en cuenta para mejorar la adherencia de las personas afectadas a la práctica de ejercicio?**

La adherencia se consigue cuando se ven los resultados. La motivación es un factor esencial: cuanto más ejercicio haces mejor te sientes, tienes un mejor humor y aumenta la autoestima y la capacidad de creer que puedes hacer otras cosas, e ir más allá.

■ **He leído algunas directrices sobre ejercicios concretos para personas con EM, descritas por distintos autores, entre los que se encuentra el ACSM. ¿Qué puede decir al respecto?**

El American College of Sports Medicine (ACSM) es una especie de «Biblia» para los entrenadores, donde se pueden encontrar recomendaciones de actividad física dirigidas a personas con EM. No obstante, la información que muestra está algo desactualizada, y además hoy en día la evidencia aportada por los estudios no permite establecer un consenso sobre ejercicios, frecuencia, intensidad o tiempos.

■ **Existen dificultades a la hora de comparar estudios, debido a problemas metodológicos, como por ejemplo que no se trabaja con personas con un EDSS muy elevado... ¿A qué puede deberse?**

Es difícil que las personas con un EDSS mayor a 6,5 participen en los estudios. Sería imposible que en el grupo de muestra una persona con un EDSS de 8 hiciese el mismo ejercicio que una persona

con un EDSS de 3. Por eso es importante la individualización, porque cada persona debe perseguir unos objetivos distintos con las metodologías adecuadas.

■ **¿Puede hablarme de las diferencias entre el ejercicio de fuerza y el aeróbico? ¿Puede adelantarnos alguna novedad en el ámbito del ejercicio como parte del tratamiento de la EM?**

Tanto el ejercicio aeróbico como el de fuerza son positivos, aunque últimamente los estudios que abundan son los que se centran en los beneficios de los ejercicios de fuerza, ya que son por lo general, más cortos que los aeróbicos —y por tanto más asequibles para las personas más afectadas— y están mostrando resultados muy positivos para combatir los efectos de algunos síntomas como la fatiga.

Una de las cosas que se están estudiando últimamente es la plasticidad en las fibras musculares, similar a la que se está observando en el cerebro, ya que parece ser que cuando un grupo de fibras falla, con entrenamiento es posible que las fibras colindantes «aprendan» a suplir el trabajo de las dañadas.

■ **En algunos documentos se hace referencia a la necesidad de consultar al neurólogo antes de realizar actividad física. ¿Es importante?**

Siempre. El que sabe de Esclerosis Múltiple es el neurólogo. Es esencial que el afectado contacte con el neurólogo con anterioridad a comenzar a realizar actividad física, incluso diría que debería contar su aprobación.

■ **¿Qué se puede hacer desde las organizaciones de personas con EM en este momento?**

Lo que se puede hacer desde las organizaciones de personas con EM es recomendar a los afectados que tengan un EDSS menor a 3 desde el momento de diagnóstico es que si realizaban algún tipo de ejercicio o practicaban deporte antes de recibir el diagnóstico, lo mantengan; y que si no lo hacían que busquen alguna actividad que les guste para practicarla con regularidad. Por otra parte, para las personas más afectadas, sería muy positivo que desde las entidades se buscasen profesionales de la actividad física y del deporte que tengan un profundo conocimiento de la enfermedad y sus especificidades para poder trabajar de forma adecuada.

Entrevista 3

Irene Bartolomé Gómez. Fisioterapeuta y coordinadora del equipo de Rehabilitación Integral de la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM).

■ **Desde tu punto de vista como profesional de la rehabilitación, ¿crees que es importante que las personas con EM practiquen con regularidad algún tipo de actividad física o deporte?**

Es totalmente necesario que las personas con Esclerosis Múltiple realicen actividad física o deporte con regularidad, siempre adaptado a cada situación, ya que puede haber personas que si no tienen ninguna afectación física pueden continuar practicando el deporte que vinieran realizando antes del diagnóstico (tenis, natación, correr, baloncesto,...), otras personas que no realizaban ningún

deporte podrían iniciarse en alguno que les atraiga o tal vez prefieran hacer alguna actividad como yoga, pilates, taichí, o incluso baile. Personas con alguna afectación física podrían beneficiarse de deporte adaptado pero necesitarán el apoyo del fisioterapeuta para tratar sus problemas físicos.

■ **¿En qué cosas crees que puede beneficiar concretamente a las personas afectadas?**

Es vital que traten de mantener un buen estado físico en todo momento. Además de los beneficios físicos, realizar ejercicio sirve también para liberar tensiones y estrés, además de sentirnos mejor de ánimo.

■ **¿Qué beneficios puede tener, de cara a la rehabilitación, que una persona haya realizado ejercicio de forma regular antes de necesitar el servicio?**

Si parten de una buena forma física, cuando se produzca un brote o empeoramiento, la afectación tendrá menor impacto y responderán mejor al tratamiento de rehabilitación.

■ **¿Conoces algún caso de alguna persona con EM que se haya lesionado o haya tenido problemas relacionados con la sintomatología de la enfermedad debido a la realización imprudente de algún tipo de ejercicio físico?**

Sí, es importante hacer ejercicio moderado, pero no hay que caer en el error de un exceso de actividad, ya que puede provocar lesiones físicas, aumentar la fatiga, o empeorar los síntomas. Hay que tener precaución y evitar las obsesiones respecto a deporte, ejercicio excesivo o hiperactividad, ya que un mal manejo puede ser fatal.

■ **En este sentido, ¿crees que las personas con EM (con discapacidad de leve a moderada) deberían realizar ejercicio físico bajo la supervisión de profesionales de la actividad física y el deporte?**

Creo que cuando hay una discapacidad leve o moderada es importante que le vea primero un fisioterapeuta especializado en EM, para poder recomendarle lo que mejor le convendría respecto a deporte o ejercicio moderado y muchas veces tendrá que hacer también fisioterapia para mejorar su discapacidad.

■ **¿Cuánta importancia crees que tiene que los profesionales de la actividad física y el deporte que tratan con personas con EM (por ejemplo, el entrenador de un gimnasio) tengan conocimientos sobre la enfermedad?**

Sería importante que conocieran la enfermedad, síntomas, cómo les puede afectar el calor, el exceso de ejercicio, la fatiga... para poder adaptar bien el entrenamiento a cada persona.

■ **En tu organización, ¿has recibido alguna vez consultas de personas con EM en relación a actividad física y deporte?, ¿qué clase de preguntas te han hecho?**

Me han preguntado qué tipo de ejercicio pueden realizar, qué ejercicio es mejor (natación, yoga,...) si pueden correr o practicar deportes.

■ **¿Crees que, en base a estas consultas, se percibe un interés por el colectivo por realizar ejercicio físico?**

Creo que el colectivo cada vez tiene más interés en conocer hábitos saludables para tratar de estar mejor respecto a su enfermedad, tanto sobre alimentación, como sobre ejercicio, rehabilitación preventiva, actitud emocional... lo cual es muy importante.

- **¿Crees que las organizaciones de personas con EM deberían prestar algún servicio relacionado con la actividad física y el deporte? Concretamente, ¿qué crees que se podría hacer desde las organizaciones?**

Sí. Deberíamos asesorarles respecto a qué tipo de ejercicio es recomendable para él y deberíamos estar en contacto con profesionales del deporte para asesorarles también sobre la enfermedad y adecuación de los ejercicios que propongan para cada persona con EM.

Entrevista 4

Mario Retuerta García. Fisioterapeuta, triatleta, especialista en Fisioterapia Deportiva y Clasificador del Comité Paralímpico. Ha sido fisioterapeuta de la Real Federación Española de Atletismo y de la Real Federación Española de Deportes para Ciegos. Como trabajo de fin de carrera, dirigió el estudio «Esclerosis Múltiple y Ejercicio Físico tras Brote Agudo».

- **¿Qué papel puede tener la actividad física en el tratamiento de las personas con EM?**

Yo veo el ejercicio como parte del tratamiento, pero hay que prescribirlo con cierto conocimiento. El ejercicio físico permite que aumente tu capacidad física, lo cual permite que haya un mayor aguante de la fatiga, y por consiguiente, que la persona pueda hacer una vida diaria más normalizada. A través de la actividad física aprendes a conocer tu cuerpo, y las señales que te muestran dónde está el límite que no debes rebasar.

La actividad física es preventiva, debería formar parte del tratamiento. En este país la actividad física no se prescribe, y aunque es absolutamente necesario no se incluye dentro del sistema sanitario, y puede suponer un coste difícil de asumir en algunos casos. Esto es un tremendo error por parte de la Administración: si el Estado invirtiera en actividad física y deporte en personas con discapacidad o especialmente en personas con enfermedades degenerativas, se ahorraría mucho dinero.

- **¿Debería recomendarse a las personas realizar ejercicio físico desde el momento del diagnóstico? ¿Qué dificultades o impedimentos pueden aparecer a la hora de que las personas comiencen un programa de ejercicio como parte del tratamiento de la enfermedad?**

Siempre es recomendable realizar actividad física, aunque existe un doble rasero, ya que al motivar a la gente a realizar actividad física como parte del tratamiento de la enfermedad puede no realizarla de forma moderada. Hay que ir con mucho cuidado, y hablar siempre de ejercicio con moderación.

En cuanto a los programas de ejercicio, hay un problema en cuanto a actividad y cultura que hace que no seamos conscientes de nuestra propia salud. Somos del que «me hagan», en lugar de trabajar activamente en pos de nuestro bienestar. Preferimos que nos prescriban un medicamento que deporte.

■ **Como fisioterapeuta, ¿qué papel pueden desempeñar los fisioterapeutas en la prescripción de actividad física y el deporte?**

En nuestro país la fisioterapia se enfoca sólo a la rehabilitación, al tratamiento posterior. Sería muy adecuado que los fisioterapeutas recomendasen a las personas afectadas por cualquier enfermedad que realizaran algún tipo de actividad física acorde con sus posibilidades. Lo ideal sería que los fisioterapeutas tuvieran amplio conocimiento sobre actividad física y deporte, una doble titulación.

■ **¿Qué opinas del trabajo del equipo multidisciplinar en nuestro país? ¿Debería integrarse al profesional de la actividad física y del deporte dentro de este equipo para el abordaje de enfermedades como la EM?**

Sería óptimo que trabajaran en conjunto todos los profesionales, incluyendo a un profesional de la actividad física y el deporte. Fuera de España se trabaja realmente en equipos multidisciplinarios, incluyendo al neurólogo. En nuestro país, esto todavía no ocurre.

■ **¿Por qué cree que el neurólogo se aleja del equipo multidisciplinar? ¿Por qué sigue habiendo algunas reticencias desde la consulta médica a la hora de recomendar hacer ejercicio físico desde el momento del diagnóstico?**

La bata del médico es autoridad. Es necesario un acercamiento. Existen demasiados protocolos, y en ocasiones se descuida la individualidad, el tratamiento personalizado. Si existe un protocolo aprobado por un comité de ética me cubro las espaldas, y no salgo de ahí.

■ **Como clasificador del comité paralímpico, ¿en qué se basa para categorizar a las personas con EM?**

El deporte paralímpico para las personas con EM no está bien regulado, es muy difícil actualmente categorizarlas, principalmente por desconocimiento de la enfermedad.

Entrevista 5

Inés Grau. Psicóloga, voluntaria de Esclerosis Múltiple España y redactora del blog «Muévete por la EM». Tiene Esclerosis Múltiple, realiza actividad física de forma regular, y ha participado en diversas iniciativas dirigidas a promover la realización de ejercicio entre las personas afectadas por la enfermedad y la búsqueda de la auto-superación, entre las que se encuentran el ascenso al Kilimanjaro por un grupo de personas afectadas por EM y otras enfermedades, y el ascenso al Mont Ventoux.

■ **Desde tu punto de vista, ¿cómo afecta a nivel psicológico realizar actividad física de forma regular?**

El ejercicio y el deporte ayudan mucho a nivel psicológico, te ayudan a sentirte capaz de hacer cosas. Cuando te diagnostican de Esclerosis Múltiple, tienes miedo a sentirte inválido, y el ejercicio desde el primer momento te ayuda a reafirmarte en que sí puedes. Además, te ayuda a sentirte bien, a conciliar con tu cuerpo, a quererte, a hacerte responsable de su cuidado.

El deporte te ayuda a vivir en positivo, te ofrece un tiempo de reencuentro contigo mismo en que puedes liberar la mente, y eso puede ayudarte a llevar mejor otros problemas. Además, al

hacerte más consciente de tu cuerpo, te ayuda a llevar una alimentación más sana, lo cual, indudablemente, revierte de forma positiva en tu condición física y salud.

■ **¿Qué es lo que más te motiva a la hora de realizar ejercicio?**

Cuando fui al Kilimanjaro me quedé con una frase: «*use it or loose it*», «úsalo o piérdelo». Estás ahí en ese momento, y puedes hacerlo. Puede que mañana ya no puedas. Esa es la mayor motivación.

■ **¿Puedes realizar alguna recomendación para que la gente siga su rutina de ejercicio?**

La rutina te la marcan las metas o los retos que te plantees a la hora de realizar ejercicio. Cuando alcanzas alguno de tus objetivos, es una sensación que engancha, y te motiva a intentar llegar un poco más lejos.

Entrevista 6

Ramón Arroyo Prieto. Impulsor del reto solidario IM4EM de recaudación de fondos, sensibilización social y promoción del ejercicio físico entre el colectivo de personas con EM. Es afectado, y ha participado en varias competiciones deportivas de distintas modalidades de triatlón, incluyendo una prueba IRONMAN.

■ **Llevas años realizando ejercicio físico, lo que te ha llevado a terminar la prueba más exigente del triatlón. ¿Qué se conocía sobre el ejercicio físico y la EM en esos momentos?**

Hasta hace cinco o seis años no existía ningún tipo de información sobre actividad física y Esclerosis Múltiple, de hecho los neurólogos recomendaban evitar cualquier tipo de ejercicio. Toda la información la obtuve a través de la experiencia de deportistas con EM como Diego Velázquez.

■ **Desde tu experiencia, ¿puedes hablarme de beneficios fisiológicos del deporte en personas afectadas por la enfermedad?**

La práctica de cualquier actividad física es altamente recomendable en mi opinión en dos circunstancias:

1. Recuperación post brote para la recuperación de deficiencias motoras. El músculo tiene memoria, y se puede reeducar para que vuelva a trabajar.
2. Periodo entre brotes: nos sirve de preparación ante un posible brote.

Además, los trabajos de fuerza, de equilibrio, propiocepción, la faja abdominal así como el trabajo aeróbico permiten retrasar la sensación de fatiga. La activación es el mejor tratamiento contra este síntoma, se puede retrasar con el entrenamiento.

■ **¿Qué es importante tener en cuenta antes de realizar ejercicio físico si se tiene EM?**

Uno de los factores más importantes a tener en cuenta es la temperatura ambiental. Es muy importante contar con herramientas de termorregulación, y no solo para el calor, el frío también afecta. Es necesario evitar los cambios bruscos de temperatura.

También es muy importante cuando se está comenzando a realizar ejercicio prestar mucha atención a las señales que te indican que debes descansar, nunca debes llegar al agotamiento.

■ **¿Beneficios psicosociales?**

El ejercicio es muy beneficioso, facilita la integración y normalización de la EM. A nivel psicológico es muy importante, te ayuda a intentar hacer un poco más, a superar tus limitaciones, a creer que se es capaz. Puede que algunas personas no se sientan identificadas con el hecho de que uno haya logrado terminar un IRONMAN, pero lo que debe hacer cada uno es intentar superar sus propios IRONMAN; que pueden consistir en tareas aparentemente tan sencillas como vestirse o ducharse solo, o salir a pasear al perro. Para una persona gravemente afectada, estas tareas pueden ser muy difíciles de alcanzar, pero con el ejercicio constante y la perseverancia se puede llegar más lejos de lo que uno imagina.

■ **¿Qué puedes decir acerca de la importancia de acudir al médico / profesional sanitario para valorar las posibilidades individuales a la hora de comenzar a realizar algún tipo de actividad física?**

Es fundamental. El único problema es si el médico / sanitario sabe del tema. Es indispensable acudir al neurólogo antes de comenzar a realizar ejercicio físico, aunque no suelen tener mucho conocimiento sobre ejercicio y deporte.

■ **¿Qué es importante tener en cuenta a la hora de plantearse comenzar a realizar actividad física o deporte?**

Sentido común, ser conscientes de nuestras propias limitaciones.

■ **¿Existe una formación específica en discapacidad suficiente para los entrenadores y profesionales del deporte?**

En nuestro país no suele ser suficiente.

■ **¿Qué papel pueden jugar las asociaciones de pacientes en esta formación?**

Las organizaciones de personas con EM pueden jugar un papel informativo.

■ **Por otra parte, ¿deberían los profesionales de la rehabilitación contar con conocimientos sobre actividad física y deporte para poder informar a sus pacientes?**

Obligado. Es necesario el trabajo conjunto entre profesionales, y específicamente entre los fisioterapeutas y profesionales de la actividad física. En mi caso, conté con el apoyo de una fisioterapeuta que a su vez era profesional de la actividad física y el deporte, y el resultado ha sido muy positivo. No existe una fórmula única para entrenar, sino una fórmula para cada persona con EM. Por ello es necesario el trabajo conjunto, y el ensayo-error para conocer qué ejercicios son más favorables; también dependiendo —y mucho— de las circunstancias en que se encuentre la persona en cada momento.

■ **¿Qué beneficios a nivel psicosocial puede aportar que la actividad física se realice en un entorno no hospitalario y ajeno al centro de rehabilitación?**

Creo que es fundamental descontextualizar la actividad física del entorno de la EM, normalizarla. A la hora de plantearse realizar ejercicio es importante que no se piense «hago deporte porque tengo EM», sino «hago deporte y además tengo EM».

Entrevista 7

Idoia López de Gereñu: Licenciada en Psicología, Máster en Psicología del Deporte. Es miembro de la Junta Rectora del Colegio de Psicólogos de Álava como vocal, y responsable de la Comisión de Psicología del Deporte de Álava. Trabaja actualmente en la Sociedad Deportiva Estadio, el Instituto Foral de Bienestar Social, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Álava (AEMAR) y la Asociación de Parkinson.

■ **¿Qué papel puede tener la actividad física en las personas con EM?**

Es necesario introducir el ejercicio físico como parte del tratamiento, ya que supone un beneficio que va mucho más allá del beneficio físico. Es muy importante introducir a los profesionales de la actividad física y del deporte dentro de este proceso, y en esta tarea pueden contribuir de una forma muy especial los profesionales de las asociaciones.

■ **En nuestro país, ¿existe realmente el equipo interdisciplinar?**

Estamos yendo hacia el equipo interdisciplinar. El trabajo conjunto de profesionales de distintos ámbitos aún no se articula como debiera, existen algunos profesionales muy alejados y que será difícil integrar dentro de los equipos de forma efectiva debido a la estructuración del sistema sanitario, como son los neurólogos o los profesionales de enfermería. Además, los médicos en muchas ocasiones priman los síntomas físicos, y no tienen en tanta consideración todos los factores psicológicos o emocionales. Ambos están indudablemente interconectados, y deberían trabajarse de forma conjunta.

■ **La figura del profesional de la actividad física y del deporte no está regulada, y esto deja a los expertos y a los usuarios en una situación de indefensión. ¿Qué opinas?**

Este intrusismo también existe dentro del ámbito de la psicología del deporte. Últimamente ha proliferado la figura del «coach» deportivo, y muchos de ellos no pertenecen al ámbito de la psicología, ni están profesionalizados; en muchos casos han realizado cursos ligeros que no les permiten adquirir las nociones necesarias para ejercer de forma responsable. Es necesario que se reconozca y se proteja a los profesionales que trabajan desde distintos ámbitos en actividad física y deporte; no debe tomarse a la ligera.

■ **Desde tu punto de vista como profesional de la psicología del deporte, ¿qué se puede hacer para que las personas se convenzan de la importancia de realizar actividad física, especialmente las afectadas por enfermedades degenerativas?**

Todo es cuestión de actividad de la población en que no existen los milagros, es necesario trabajar. La aceptación y la superación son esenciales.

Puede existir un temor inicial, al igual que cuando empezamos cualquier cosa que es nueva. Existen muchas personas con EM y otras enfermedades discapacitantes que no han realizado ejercicio físico nunca, y a sus miedos pueden sumarse los del entorno familiar, que en muchos casos peca de sobreprotector.

■ **Una vez que se ha comenzado a realizar un programa de ejercicio, ¿alguna clave para la adherencia?**

La clave para la adherencia a un programa de ejercicio está en ir viendo los resultados, la gratificación, en el sentimiento de bienestar al sentir que eres capaz y que vas superando las pequeñas metas que te planteas.

■ **En este sentido, ¿qué se puede hacer desde las organizaciones de personas con EM?**

Además de contribuir a la información y formación de los profesionales de la actividad física en Esclerosis Múltiple, también debería integrarse como un servicio más de las entidades.

CONCLUSIONES

Tras esta aproximación a la información disponible relacionada con actividad física y deporte en personas con Esclerosis Múltiple, así como la entrevista con profesionales del sector sanitario, deportivo y asociativo, y teniendo en cuenta las conclusiones extraídas de la encuesta realizada a personas con Esclerosis Múltiple, se extraen una serie de conclusiones que consideramos pueden servir de base para futuros estudios, proyectos o programas; y que en cualquier caso resultaría **positivo tener en cuenta a la hora de plantear un abordaje integral de la EM.**

► BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA Y EL DEPORTE EN PERSONAS CON EM

Realizar actividad física y/ o deporte resulta beneficioso para las personas con Esclerosis Múltiple, y lo es del mismo modo que lo hace con las personas que no están afectadas por la enfermedad: el ejercicio físico mejora la condición física, la fuerza muscular y la deambulación, y previene de todos los problemas relacionados con la inactividad, así como del riesgo de padecer numerosas comorbilidades.

La actividad física **no modifica o contribuye a modificar el curso de la enfermedad, ni de forma positiva ni negativa, ni produce** exacerbaciones. No obstante un mejor acondicionamiento sí que puede resultar beneficioso para paliar los **efectos del deterioro físico** derivado del curso de la enfermedad, así como para **manejar algunos síntomas**. No resulta fácil, sin embargo, determinar de forma clara e inequívoca sobre qué síntomas puede incidir de forma positiva, debido a las **diferencias metodológicas** que afectan a la comparabilidad y fiabilidad de los estudios, y a que en muchos de estos estudios los síntomas no constituían ítems principales a observar. No obstante, parece existir evidencia suficiente que demuestra beneficios sobre la fatiga y los problemas de equilibrio.

A nivel psicológico los beneficios vuelven a ser los mismos que los que se producen sobre las personas que no tienen EM: sensación general de **bienestar**, un mayor grado de **autoconfianza y autoestima**, mejora del **estado de ánimo y de la autopercepción** del cuerpo. Desde el punto de vista psicosocial, los beneficios pueden ser numerosos en función del contexto en que se realice la actividad. En principio, realizar cualquier actividad fuera del entorno domiciliario puede contribuir a la **prevención de la exclusión social**, y ofrece oportunidades para la **interacción social y el apoyo**, especialmente en caso de que la actividad se realice en grupo. La desmedicalización puede ser también un factor positivo, en caso de que el programa se desarrolle en un entorno no hospitalario.

Todos estos beneficios pueden influir en una **mejora de la calidad de vida** de las personas con Esclerosis Múltiple. Por ello, **debería recomendarse incluir el ejercicio físico como parte de los hábitos saludables comprendidos dentro del tratamiento de la enfermedad.**

► PROGRAMAS DE EJERCICIO PARA LAS PERSONAS CON EM

Podemos afirmar que **no existe a día de hoy consenso sobre ningún programa concreto de ejercicio físico extrapolable a todas las personas con Esclerosis Múltiple.** El distinto grado de discapacidad y los distintos niveles y áreas de afectación de cada persona hacen muy difícil determinar un programa común estandarizado; haciendo **necesaria una individualización y personalización de los programas de ejercicio** en virtud de las características, condición física y circunstancias de cada individuo, así como su sintomatología y otras particularidades de su EM, y el tratamiento farmacológico.

Los estudios analizados apuntan que sería ideal combinar ejercicios aeróbicos y de fuerza dentro del programa de entrenamiento. No obstante, el ejercicio aeróbico resulta mucho más exigente, y por tanto no puede ser asumido por todas las personas afectadas. En este sentido, parece que el ejercicio de fuerza resulta más asequible para personas con distintos grados de discapacidad. Del mismo modo, parece que ciertas actividades (acuáticas, yoga, boccia, pilates...) pueden, por el contexto en que se desarrollan y/o por el tipo de ejercicio que se realiza, resultar también más accesibles.

En el caso de aquellas personas que tengan un EDSS inferior a 3, parece razonable recomendar que mantengan su actividad o deporte habitual, o que busquen algún tipo de ejercicio que encaje dentro de sus preferencias, ya que en principio su leve discapacidad puede permitirlo.

En cualquier caso, es imprescindible tener en cuenta a la hora de plantearse comenzar a realizar actividad física la temperatura ambiental y corporal. El **aumento de temperatura durante el ejercicio puede producir un empeoramiento temporal de los síntomas** físicos o sensoriales, afectando negativamente a la persona con EM. Para evitarlo, es necesario entrenarse en un ambiente fresco y ventilado, y utilizar herramientas y sistemas de enfriamiento corporal, así como una hidratación adecuada, para evitar que la temperatura aumente en exceso durante el ejercicio. Además de esta recomendación, es interesante tener en cuenta todas las mencionadas en el apartado 6 de este estudio, tanto las dirigidas a personas con EM como a proveedores de ejercicio.

La **motivación** es una de las claves del éxito, así como la **regularidad** en el desarrollo del programa de ejercicio. Para la adherencia a este programa parece que una de las claves se encuentra en el planteamiento de **pequeños retos o metas**, ya que la superación diaria es un gran estímulo. Es importante que estos objetivos supongan un desafío, pero sean realistas; la **moderación** es muy importante, y para ello es preciso contar con asesoramiento profesional.

Para poder realizar esta tarea de desarrollar y supervisar los programas de ejercicio físico específicos e individualizados para personas con Esclerosis Múltiple, dirigidos a una mejora de la condición física general y el bienestar físico y mental, sería positivo trabajar en colaboración con un **profesional de la actividad física** y deporte especializado o ampliamente documentado acerca de Esclerosis Múltiple, y a ser posible también, profesional de la fisioterapia, o que trabaje de forma conjunta con el **fisioterapeuta**. No obstante, siempre antes de comenzar a realizar cualquier tipo de actividad física, es indispensable que la persona con Esclerosis Múltiple consulte con su **neurólogo**.

► ¿QUÉ SE PUEDE HACER DESDE LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON EM?

Las personas con Esclerosis Múltiple llevan tiempo **demandando información** acerca de ejercicio físico. Hace no mucho tiempo que se ha determinado que es positivo para las personas con Esclerosis Múltiple realizar actividad física de forma regular, y aunque cada vez un mayor número de profesionales del ámbito sanitario o de las organizaciones se interesa por conocer e **informarse para concienciar** y asesorar sobre este aspecto a las personas afectadas, no suelen tener —por norma general— un amplio conocimiento que les permita prescribir ejercicio físico, ni tampoco es habitual que conozcan a profesionales de referencia a los que solicitar información de programas específicos de ejercicio físico para personas con Esclerosis Múltiple.

Esta carencia es una de las claves acerca del trabajo que se puede llevar a cabo desde las organizaciones. Por un lado, sería positivo que **se contactase con profesionales de la actividad física** con experiencia en Esclerosis Múltiple para que puedan asesorar a las personas con EM acerca de actividad física. Lo ideal sería que estos profesionales **trabajasen en coordinación con el equipo interdisciplinar** de las organizaciones (fisioterapia, psicología, terapia ocupacional...).

Dado que no existen muchos profesionales de la actividad física con amplio conocimiento sobre Esclerosis Múltiple, otra idea interesante podría ser realizar algún tipo de **formación o guías** donde se desarrolle una introducción sobre la enfermedad y el trabajo con personas afectadas por ella, de modo que sirva de **punto de partida** para que estos profesionales conozcan y/o se interesen por la enfermedad, así como se vinculen de algún modo a la asociación. También resultaría positivo que la información y formación fuese **bidireccional**, y que los profesionales de los centros ampliasen sus conocimientos sobre ejercicio físico.

Resulta de vital importancia que las organizaciones incluyan recomendaciones dirigidas a la realización de actividad física dentro de sus programas de promoción de hábitos de vida saludable. Es muy importante que desde las organizaciones de personas con EM se siga demandando la necesidad de que los neurólogos y profesionales sanitarios se vinculen más al equipo de las organizaciones, y que también sean ellos quienes informen a las personas afectadas y a sus familias acerca de la importancia de realizar actividad física **desde el momento de diagnóstico**.

BIBLIOGRAFÍA

- DALGAS, U., INGEMANN-HANSEN, T., & STENAGER, E. (2009). Physical exercise and MS recommendations. *International MS Journal*, 16(1), 5-11.
- DÖRING, A., PFUELLER, C. F., PAUL, F., & DÖRR, J. (2012). Exercise in multiple sclerosis—an integral component of disease management. *The EPMA Journal*, 3(1), 1-13.
- FERNÁNDEZ VILLOTA, S. (2013). *Actividad física y EM. Conclusiones de la encuesta*. Madrid: Esclerosis Múltiple España (EME).
- MOTL, R. W., & PILUTTI, L. A. (2012). The benefits of exercise training in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 8(9), 487-497.
- MS AUSTRALIA (2011). *Aquatic exercise. Information for people living with MS*. Australia: Multiple Sclerosis Australia.
- (2011). *Exercise. Information for people living with MS*. Australia: Multiple Sclerosis Australia.
- (2011). *Fatigue and exercise in multiple sclerosis. Information for people living with MS*. Australia: Multiple Sclerosis Australia.
- (2011). *Fitness exercise. Information for people living with MS*. Australia: Multiple Sclerosis Australia.
- (2011). *Strength training. Information for people living with MS*. Australia: Multiple Sclerosis Australia.
- MS SOCIETY OF CANADA (2004). *MS and Fitness*. Canadá: Multiple Sclerosis Society of Canada.
- (2008). *Understanding MS and Exercise. A Fitness and Lifestyle Providers Guide*. Canadá: Multiple Sclerosis Society of Canada.
- (2013). *MS Get Fit Toolkit. A resource to help adults living with multiple sclerosis (MS) meet the canadian physical activity guidelines*. Canadá: Multiple Sclerosis Society of Canada.
- MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION (2005). Vida saludable. *MS in Focus*, 5, 1-28.
- NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY (2009). *Physical Activity for People with Multiple Sclerosis. An Introduction to MS for Health and Wellness Professionals*. National Multiple Sclerosis Society.
- PETAJAN, J. H., & WHITE, A. T. (1999). Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis. *Sports medicine*, 27(3), 179-191.
- RIETBERG, M. B., BROOKS, D., UITDEHAAG, B. M., & KWAKKEL, G. (2011). *Exercise therapy for multiple sclerosis*. The Cochrane Library.



M Esclerosis
Múltiple
España