



## Terapia de movimiento en Esclerosis Múltiple Efectos de la Actividad Física y el Entrenamiento

A. Tallner  
K. Pfeifer

### Resumen

La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes y conlleva síntomas y dificultades parcialmente importantes que pueden disminuir la actividad física de manera significativa y reducen la calidad de vida de forma notoria. La actividad física dirigida a un fin concreto o, en concreto, la terapia de movimiento, tienen numerosos efectos positivos sobre los sistemas funcionales más importantes y los síntomas de la enfermedad.

Palabras clave: Esclerosis Múltiple, terapia de movimiento, deporte, entrenamiento, actividad física, terapia sintomática.

### Prevalencia de la Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica inflamatoria del sistema nervioso central con diferente incidencia de desmielinización y deterioro axonal. La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente en la edad adulta temprana. En el año 2000 había en Alemania cerca de 130.000 personas afectadas, de ellas entre dos y tres veces más mujeres que hombres. [1, 33, 46]. La esperanza de vida después de la aparición de los síntomas es en las mujeres de 42 años y en los hombres de 33 [10]. La mayor incidencia se da entre los 30 y los 34 años, y sólo un 5% de los casos se manifiestan después de los 40 años.

### Etiología y síntomas frecuentes de la Esclerosis Múltiple

En la mayoría de los pacientes, la enfermedad comienza con un curso en brotes (relapsing remitting MS). Si no se trata, el 40% de los pacientes pasa después de 10 años a un curso secundario crónico progresivo (secondary progressive MS). Sólo una pequeña parte de los pacientes muestra desde el principio un curso crónico progresivo de la enfermedad (primary progressive MS). Como pueden verse afectadas diferentes vías nerviosas, los síntomas que pueden aparecer en la Esclerosis Múltiple y la intensidad de la enfermedad son muy heterogéneos. El estado de salud y de forma de cada paciente puede transformarse en cada momento y no es casi previsible [1, 14]. Entre los síntomas más frecuentes de la enfermedad se encuentran la fatiga, debilidad muscular (también de la musculatura de la respiración), trastornos motores y coordinativos, aumento de la sensibilidad térmica, enfermedades de las vías respiratorias, trastornos funcionales vegetativos, trastornos cognitivos y depresiones [54]. Los síntomas pueden tener diferentes intensidades y superponerse. A este respecto, el trastorno funcional efectivo no se puede valorar a través de una simple adición de los síntomas. Cuando se ponen en funcionamiento a la vez varios sistemas afectados, no funcionan igual de bien que si se los hace funcionar individualmente. Esto hay que tenerlo en cuenta sobre todo en las tareas complejas de la vida cotidiana [22]

## **Empeoramiento del estado de salud, la actividad física y la calidad de vida.**

La falta de movimiento, que entre los afectados de EM es aún más frecuente que entre las personas sanas, y las mermas funcionales adicionales que este acarrea conducen a una elevada proporción de pacientes de EM con sobrepeso (40% en mujeres, 44% en hombres), un riesgo de caída entre dos y tres veces mayor y un riesgo especialmente elevado de trastornos secundarios como enfermedades cardiovasculares, obesidad, diabetes mellitus y osteoporosis (54)

Estas complicaciones secundarias, o sea, que no surgen de los mecanismos patológicos primarios de la enfermedad, pueden superponerse a los síntomas primarios de la misma y reforzarlos, de manera de ya no es posible o resulta muy difícil atribuir los síntomas a una causa u a otra. Síntomas como por ejemplo la fatiga pueden ser tanto causa como consecuencia de la falta de movimiento (32).

También la inactivada física de los afectados de EM es atribuible por una parte al estado de la enfermedad y al número o gravedad de los síntomas, pero por otra puede tener que ver también con factores cognitivos y afectivos que en cierto modo son secundarios. Sobre todo el grupo de trabajo de Motl (31,32) ha podido demostrar que el apoyo social, la consciencia de las barreras, la alegría por el movimiento y, sobre todo, las expectativas sobre la propia efectividad están en relación directa con la actividad física. Hay indicios de que los síntomas no influyen directamente sobre la actividad física, sino que lo hacen indirectamente a través de su influencia sobre la efectividad propia. Algo similar se supone con respecto al apoyo social. La efectividad propia es al parecer el efecto predictor más fuerte para la actividad física, incluso en los casos en que los síntomas son controlados estadísticamente. Los afectados de EM, por lo tanto, son más activos si sienten alegría al moverse y están convencidos de la efectividad del entrenamiento. Este convencimiento, sin embargo, sólo lo muestra una parte de los pacientes. Simmons et al. (49) encuestaron a 2200 pacientes sobre qué factores podrían mejorar mas el estado de su enfermedad. El factor más mencionado fue el entrenamiento para la resistencia (415 menciones). En la misma encuesta, sin embargo, otras 30 personas manifestaron creer que el entrenamiento para la resistencia podría empeorar la enfermedad. Por lo tanto hay un claro déficit de información. Esto lo confirma también otra encuesta a 318 pacientes (50), de los cuales el 41% manifestó querer saber más sobre el entrenamiento con EM; el entrenamiento fue en este caso el área temática más demandada.

Por lo tanto se puede suponer que a través de la información, incremento de la auto eficiencia, transmisión de alegría por el movimiento, implicación y apoyo social, la actividad física de los pacientes de EM puede verse incrementada.

También la calidad de vida es menor en los afectados de EM que en personas normales, lo que viene condicionado sobre todo por el número y la gravedad de los síntomas primarios (5). Las consecuencias secundarias de la enfermedad vienen a agravar esta circunstancia, por ejemplo la pérdida de contactos sociales debido a la disminución de las actividades de tiempo libre (843). Por el contrario, a través de intervenciones grupales, por ejemplo a través de terapias conductuales cognitivas (5) o intervenciones en entrenamiento (45) se podrían alcanzar mejoras en la calidad de vida. También el mantenimiento de la actividad física parece influir positivamente en la calidad de vida (15). Qué factores influyen en la calidad de vida y en qué medida, sin embargo, todavía no ha quedado completamente claro.

## **Efectos del deporte y la actividad física**

No hay ningún indicio de que se pueda influir en los procesos patológicos primarios de la enfermedad (5). El entrenamiento podría tener un carácter inmunosupresivos y antiinflamatorio y ralentizar la progresión de la enfermedad. Los indicios a este respecto son muy escasos o proceden de la experimentación con animales.(8)

A través del entrenamiento se han podido obtener éxitos en varios estudios por ejemplo respecto de la capacidad aeróbica, la fuerza muscular, la movilidad, la fatiga y la percepción de la salud. Estos éxitos son independientes de los mecanismos patológicos de la enfermedad (5, 8, 14, 17) Muchos estudios, sin embargo, no cumplen con las exigencias científico-metodológicas, lo que en gran medida es achacable a las características propias de la enfermedad.

El número de probantes es muy pequeño a causa de la heterogeneidad de la intensidad de los síntomas y los cursos de la enfermedad, restringiéndose la mayor parte de las veces a entre 5 y 15 pacientes por grupo de investigación. También la descripción de los probantes (intensidad de los síntomas) es a menudo deficiente o imprecisa y dificulta la ordenación de los resultados. Sólo hay pocos estudios randomizados, y muchos no tienen grupo de control. También los contenidos, la normativa de esfuerzo y los métodos de entrenamiento se describen mal en la mayor parte de los casos. Las investigaciones follow-up (de continuación) se llevaron a cabo sólo en muy pocos casos. El uso desigual de los procedimientos de medida trae además problemas adicionales.

## **Efectos sobre la fuerza muscular**

Los pacientes de EM tienen la fuerza máxima, la resistencia de fuerza y la de rapidez reducidas a causa de los trastornos neurológicos de la inervación de las unidades motoras (47). En diferentes estudios se detectó una reducción de entre el 22 y el 33% de la fuerza máxima (41) que afecta sobre todo a las extremidades inferiores. Cuanto mayor es la fuerza de concentración en los tests isocinéticos, mayor es el déficit de fuerza en los pacientes de EM; con 275° por hora a menudo ya no se puede producir ninguna fuerza. Los déficits se producen con mayor intensidad en las contracciones concéntricas que en las excéntricas. Cuanto menor es la limitación funcional, menores son las diferencias en la función muscular en comparación con los individuos de control sanos (41)

También la musculatura respiratoria muestra debilidad en los estadios relativamente tempranos del curso de la enfermedad (19), lo que limita también la capacidad general de esfuerzo debido a las disfunciones respiratorias.

En varias revisiones (5,8,14) se ha podido demostrar que el aumento de la fuerza a través del entrenamiento resulta mensurable tanto en el tronco superior como en la parte inferior del cuerpo. Esto se ha investigado sobre todo en personas afectadas ligeramente, pero también en pacientes con afección más grave (puntuación mayor de seis en el "Expanded Disability Status Scale" (EDSS), (23). Sobre la mejora de los parámetros funcionales (velocidad de marcha, tramo de marcha y transfer) sólo se informó en algunos estudios.

Algunos estudios evidencian los efectos positivos del entrenamiento sobre la musculatura respiratoria en lo que respecta a la presión inhalatoria y espiratoria, ya que después de un entrenamiento de seis semanas los parámetros funcionales pulmonares y la capacidad de rendimiento en una marcha de 6 minutos mejoran significativamente. (34)

Dalgas et al. (8) encontraron para su metanálisis sólo ocho estudios sobre el entrenamiento de la fuerza con pacientes de EM, de los cuales sólo dos estaban randomizados y controlados y cinco no tenían grupo de control. El número de individuos era muy pequeño, con a veces de sólo siete probantes en el grupo de intervención. Por esta razón, siempre hay que interpretar los resultados con prudencia. En todos los estudios, sin embargo, se pudo informar de una mejora de la fuerza (entre el 7 y el 32%) y no se produjeron eventos negativos.

Con respecto a la normativa de esfuerzo en el entrenamiento de la fuerza, sólo podemos hacer afirmaciones prudentes, porque sólo disponemos de escasas comparaciones entre diferentes intensidades y volúmenes de entrenamiento en relación al éxito o la tolerancia frente al entrenamiento. Basándonos en los datos disponibles actualmente, los autores hacen las siguientes

### **recomendaciones para el entrenamiento de la fuerza:**

8-15 repeticiones con intensidad moderada en 1-3 series, pausas de 2-4 minutos, entre 2 y 3 entrenamientos semanales se toleran bien y prometen éxito. Se recomiendan 4-8 ejercicios por unidad de entrenamiento que se pueden realizar preferentemente en máquinas guiadas o también con aparatos pequeños. Recomendaciones similares las encontramos también en White (54)

### **Efecto sobre la capacidad de resistencia**

Las personas afectadas de EM tienen menos capacidad de rendimiento cardiopulmonar que las personas sanas (44). La frecuencia cardíaca y la presión sanguínea en reposo son normales, pero, con el esfuerzo, la reacción cardiopulmonar puede verse perjudicada. Un pulso y una subida de tensión ralentizadas pueden provocar una irrigación insuficiente y a un agotamiento prematuro. Algunos afectados de EM presentan también una disminución en la reacción de sudoración, lo que lleva a un sobrecalentamiento adicional y al agravamiento a corto plazo de los síntomas (47, 54)

Los efectos de un entrenamiento de la resistencia se han investigado en profundidad para todos los deportes. También aquí se reportan en varias revisiones (5, 8, 14, 43, 54) mejoras del  $VO_2$ max así como de la función pulmonar. Dalgas et al. (8) informan basándose en 14 estudios investigados (ocho randomizados y controlados) de una mejora de la absorción máxima de oxígeno de hasta el 22% así como de efectos positivos sobre la composición corporal, si bien éstas sólo se produjeron después de un entrenamiento de varios meses (entre 15 semanas y 6 meses).

El estudio más citado es el de Petajan y Gappmeier (39), que investigaron un entrenamiento de resistencia de 15 semanas de duración con tres unidades semanales de 40 minutos de duración cada una. La capacidad aeróbica, la fuerza muscular isométrica y los lípidos en sangre mejoraron. La ira y la depresión se redujeron ligeramente y las actividades sociales aumentaron.

La calidad metodológica de muchos estudios, de todas maneras, también deja aquí que desear y los estudios son muy heterogéneos. Los estudios abarcaron a muy pocos individuos, normalmente 20 o más. La duración y la frecuencia del entrenamiento son muy diferentes y/o mal descritas, sólo se investigaron intensidades entre bajas y medias o bien no se indicaba nada al respecto. Se llevó a cabo un entrenamiento en bicicleta ergométrica, ergómetro de tronco superior, cinta o en el agua (43, 8)

De los informes arriba detallados (5, 8, 43, 54), de otros más recientes (4, 42, 26) y de van den Berg et al. (52) se puede resumir la siguiente **recomendación para el entrenamiento de la resistencia:**

Un entrenamiento de 10-40 minutos al 50%-70% de la capacidad máxima de absorción de oxígeno (60%-80% de la frecuencia cardíaca máxima. Escala Borg 11-14), 2 a 3 veces por semana a lo largo de al menos 8 semanas aumenta la capacidad de resistencia y la absorción de oxígeno y se soporta muy bien. White et al. (54) recomiendan comenzar con un esfuerzo de tipo intervalos para evitar la fatiga y el sobrecalentamiento. En los primeros 2-6 meses, Dalgas et al. (8) recomiendan aumentar sólo los volúmenes de entrenamiento y después con cuidado la intensidad.

### **Efecto sobre la movilidad y la espasticidad**

Los pacientes de EM presentan a menudo una movilidad reducida (54). Esto puede conducir a un aumento del tono muscular (permanente o intermitente), reflejos musculares aumentados, trastorno del juego entre agonistas y antagonistas y con ello reducción de la movilidad, pero

también de la fuerza y resistencia de la musculatura afectada. En la práctica terapéutica se parte de la idea de que el estiramiento de la musculatura tiene efectos reductores de la espasticidad (12,37). White et al. (54) recomiendan para la disminución de la espasticidad y la evitación de contracciones, según su experiencia o partiendo de otras enfermedades, técnicas de estiramiento lentas y suaves manteniendo el estiramiento entre 20 y 60 segundos, 10-15 minutos al día, antes y después del entrenamiento de resistencia y/o fortalecimiento. Prácticamente no existe ningún dato sobre cómo y en qué medida el entrenamiento de la movilidad pueda influir sobre la EM. La única intervención que hemos podido encontrar ha sido un estudio piloto de Husted (13), mediante el que se pudo constatar una mejora de la movilidad del grupo muscular isciocrural del 28%.

### **Efectos sobre la capacidad de equilibrio**

Los trastornos del equilibrio aparecen muy a menudo en los pacientes de EM y son una frecuente causa de caídas. El equilibrio se ve afectado sobre todo en los giros del cuerpo o rotaciones de la cabeza en sentido sagital u horizontal. Entre tanto se han validado instrumentos para medir el equilibrio estático y dinámico de los pacientes de EM (6, 7). Sobre la influenciabilidad del equilibrio a través del movimiento y el deporte hay todavía muy pocos datos. En algunos estudios sobre el tratamiento psicoterapéutico de varias semanas de duración se pudieron obtener éxitos. Los contenidos de las intervenciones, sin embargo, no han sido especificados, y el equilibrio tampoco fue un resultado primario (24, 55). Lord et al. (24) informan de una mejora significativa del equilibrio también a través de medidas psicoterapéuticas. De Bold y McCubbin (9) no pudieron obtener ninguna mejora del equilibrio a través del entrenamiento de la fuerza. A través del Tai-Chi (27) se pudo medir una mejoran significativa del equilibrio (mantenerse de pie sobre una pierna). El único gran estudio randomizado y controlado lo llevó a cabo Cattaneo (6). Comparó el entrenamiento del equilibrio en 44 individuos con una terapia estándar. Los contenidos de la intervención fueron sobre todo el desplazamiento intencionado del peso y el control del punto de gravedad del cuerpo en posición de pie y al caminar, facultativamente también se utilizaron diferentes superficies de apoyo y con percepción sensorial disminuida, por ejemplo con los ojos cerrados. La capacidad de caída en el grupo de intervención pudo ser reducida significativamente y se pudieron constatar mejoras importantes en el equilibrio estático (Escala de equilibrio de Berg) y el equilibrio dinámico (Dynamic Guide Index).

### **Efectos sobre la fatiga**

La fatiga es una falta subjetiva de energía física o mental que experimentan los pacientes o terapeutas como trastorno en las actividades diarias o deseadas” (20, p. 349). Se distingue del cansancio, cansancio diurno y también de la somnolencia (21).

La fatiga puede estar causada directamente por los mecanismos neurológicos de la enfermedad (inflamación, desmielinización, daño axonal) o secundariamente a causa de trastornos del sueño, espasmos, medicamentos o falta de movimiento (18, 16). La patogénesis exacta no está clara. La fatiga es multidimensional y contiene aspectos físicos (funciones motoras) y mentales (cognitivos y afectivos). Parece estar en relación con limitaciones físicas, la evolución de la enfermedad y la depresión (11).

Como la fatiga es uno de los síntomas más frecuentes y más limitantes de la EM, en el pasado fue objeto con relativa frecuencia de estudios científicos. El problema de estos estudios, sin embargo, es que se utilizaron muchos instrumentos de medida diferentes. En un análisis, Neil (35) encontró en 33 estudios sobre la fatiga en las enfermedades autoinmunes 24 instrumentos de medida diferentes. Principalmente se puede distinguir entre instrumentos de medida unidimensionales y multidimensionales; estos últimos parecen ser más sensibles ante los cambios en la fatiga. Se recomienda por ejemplo el Modified Fatigue Impact Scale con las dimensiones física, cognitiva y psicosocial (3,11)

En la práctica, los resultados de los estudios de entrenamiento son diferentes y dependen de los instrumentos de medida utilizados. Cuando se utiliza la Escala Unidimensional de Gravedad de la Fatiga (FSS), el entrenamiento de la resistencia no muestra ningún efecto, al contrario que si se utiliza el Modified Fatigue Impact Scale y el Multidimensional Fatigue Inventory muchos (8). Se puede partir por tanto de la idea de que la fatiga es influenciada a través del entrenamiento de la resistencia (25, 54). Las intervenciones exitosas emplearon el low-impact-aerobictraining, walking o entrenamiento en la bicicleta estática, en concreto entre 1,5 y 3 horas a la semana durante al menos 8-15 semanas (35). También se ha podido comprobar la efectividad de un entrenamiento de yoga durante seis meses con respecto a la fatiga (36). El efecto del entrenamiento de la fuerza sobre la fatiga todavía no ha sido investigado.

### **Efectos sobre la depresión**

La depresión es un síntoma igualmente frecuente en la EM. La prevalencia durante la vida se cifra en el 50% (48). La terapia empleada es normalmente la psicoterapia o la medicación. La efectividad de las técnicas psicoterapéuticas está bien demostrada (12, 51). Pero también a través del entrenamiento aeróbico se ha podido demostrar un efecto antidepresivo en pacientes de EM en casos de depresión ligera a media, así como una mejora del humor (54, 8). El estudio de se cita frecuentemente es el de Petajan et al. (39).

### **Efectos sobre los trastornos vegetativos**

Los trastornos vegetativos más frecuentes en la EM afectan a la vejiga y a la función intestinal. Hänze (12) demostró la efectividad de un entrenamiento del suelo pélvico en caso de trastornos funcionales de la vejiga. En estudios como el p.ej. Peterjan et al. (39) (ver (54)) se alcanzó una mejora de la función vesical y un mejor vaciado intestinal a través del entrenamiento de la resistencia.

## **Efectos sobre las funciones cognitivas**

Los déficits cognitivos aparecen en hasta el 50% de los pacientes de EM. Sobre todo se ven afectados el procesamiento de la información, la memoria a largo plazo y funciones ejecutivas. El entrenamiento de la forma física ha demostrado ampliamente en individuos sanos una mejora de las funciones cognitivas, especialmente en las funciones ejecutivas (47). A este respecto se recomienda un programa mixto de fuerza y resistencia de al menos 30 minutos. En qué medida estos mecanismos actúan también en el caso de pacientes de EM no está claro todavía. Por lo que sabemos, la influencia del entrenamiento sobre las funciones cognitivas se ha estudiado sólo en una ocasión en la que tras un entrenamiento de la resistencia o de yoga durante seis meses no se documentó ningún éxito.

## **Efectos sobre la calidad de vida**

En comparación con las personas sanas y también en comparación con personas afectadas de otras enfermedades crónicas, los pacientes de EM tienen una menor calidad de vida (33). Los factores que influyen en la calidad de vida son los trastornos psíquicos, neurológicos y neuropsicológicos así como el pronóstico inseguro (imprevisibilidad e incontrolabilidad de la evolución de la enfermedad, posibilidades de tratamiento insuficientes (2, 29)).

Estudios más recientes aportan indicios de que los factores psicosociales como el soporte social y la propia efectividad, o sea, la posibilidad de influir en la evolución de la enfermedad, juegan un enorme papel (28, 30, 40). También el mantenimiento de la actividad corporal parece influir positivamente en la calidad de vida. Esta asociación viene sin embargo condicionada posiblemente por la propia efectividad (30).

Debido al gran número de factores que influyen, es por tanto lógico que no todos los estudios sobre la influencia de la actividad física conduzcan a los mismos resultados. Los resultados dependen enormemente del instrumento de medición empleado. Mitchel et al. (28) encontraron sólo en su análisis 20 instrumentos de medición específicos para EM diferentes para la calidad de vida o aspectos relacionados con ella. Estos al parecer miden los cambios con más sensibilidad que los instrumentos no específicos para esta enfermedad (29). En esos estudios se pudieron observar mejoras significativas a través del entrenamiento, en especial del entrenamiento de la resistencia. A este respecto, parece que un entrenamiento de por lo menos 90 minutos semanales a lo largo de 3 meses como mínimo parece prometer éxito.

## **Durabilidad de los éxitos obtenidos a través del entrenamiento**

Un aspecto significativo pero poco estudiado de la terapia de la EM es la durabilidad de los éxitos de la intervención. Sólo en pocos estudios se realizan investigaciones de continuación, y no muestran éxitos a largo plazo Brown y Kraft (5) llegaron en su análisis a la conclusión de que la rehabilitación en estancia hospitalaria conduce a mejoras a corto plazo en cuanto al funcionamiento, la movilidad y determinados aspectos de la calidad de vida. Estos efectos, sin embargo, desaparecen de nuevo después de 3-10 meses. Los resultados se vieron influidos en algunos estudios por la progresión natural de la enfermedad, pero no en todos (con puntuación EDSS invariable). En estos últimos no se aportó ninguna razón para la poca durabilidad. Los efectos de la progresión sobre los resultados de la investigación se convierten en un problema sobre todo con pacientes afectados más gravemente. En este sentido, el grupo de intervención puede empeorar mientras el grupo de control muestra de todas maneras resultados aún más negativos.

Wiles et al. (55) llevaron a cabo tres intervenciones fisioterapéuticas consecutivas en un grupo de pacientes separadas cada una por un periodo de 8 semanas. Los efectos positivos a corto plazo

desaparecieron en su totalidad durante las interrupciones (51). Todos los efectos –físicos y psicosociales- de la medida rehabilitadora parecen esfumarse al cabo de pocas semanas después de terminar una intervención. De ello se deriva la necesidad de intervenciones más largas que implican a los recursos sanitarios físicos y psicosociales y conducen a los pacientes a llevar siempre una vida más activa de manera permanente.

En lo que respecta a la forma de aplicación de la rehabilitación también hay déficits de investigación. Hasta ahora no hay ningún resultado seguro sobre si existen diferencias entre los efectos de programas con estancia hospitalaria, programas ambulantes o programas para efectuar en casa (5). Se supone más bien que no existen formas especiales de intervención que sean mejores que otras (43, 55).

## **Recomendaciones y requisitos del deporte con pacientes de EM**

En el pasado se desaconsejaba la actividad física a los pacientes de EM porque se pensaba que el entrenamiento fomentaba la fatiga y el cansancio y que el aumento de la temperatura corporal que llevaba aparejado era perjudicial. Lo cierto es que en el 40% de los pacientes aparecen síntomas después de practicar deporte, pero éstos desaparecen en el 85% de los casos completamente en el transcurso de 30-60 minutos (8). En los análisis actuales no ha podido encontrarse ni un solo estudio que atribuya a la actividad física y el deporte una influencia negativa sobre la evolución de la enfermedad. Si durante el entrenamiento surge un empeoramiento de los síntomas, éstos se deben normalmente a la evolución natural de la enfermedad, no al esfuerzo físico (1, 5, 8, 14, 22). El entrenamiento físico- en la forma adecuada- no alberga por tanto ningún riesgo y se puede recomendar a los pacientes de EM.

Un problema central en el trabajo con pacientes de EM es el hecho de que los síntomas y con ello el grado de discapacidad pueden ser muy diferentes, tanto intra- como interindividualmente. Los casos graves no se pueden tratar como los leves. La intervención tiene que ser capaz de reaccionar con flexibilidad y contar con brotes/empeoramientos y saber cómo actuar.

Los síntomas graves, sin embargo, no representan ninguna contraindicación para el entrenamiento, sino que simplemente exigen un régimen de entrenamiento muy bien adaptado al estado funcional actual. Las modificaciones diarias basadas en la fatiga u otros síntomas no pueden conducir a la inactividad total: hay que adaptar la actividad en cuanto a la intensidad y a la duración a través de la percepción subjetiva y han de ser “moderadas” Si se puede reaccionar antes y durante el entrenamiento ante eventuales cambios en los síntomas, se podrá optimizar el éxito de manera segura (1, 54) Debido a la variedad de los síntomas, la terapia tiene que ser siempre individualizada y multidisciplinar. Las recomendaciones para pacientes de EM se componen de recomendaciones generales para la actividad física e informaciones específicas escasas sobre la enfermedad.

Los puntos más importantes a tener en cuenta en el deporte para y con pacientes de EM se recogen en la tabla 1. Después de tener en cuenta esos puntos, en el deporte con pacientes de EM han de tenerse en cuenta las mismas recomendaciones que se hacen en el deporte para la salud en general. Hay que tener en cuenta también los requisitos para que se de una vinculación duradera con la actividad física y el deporte. En personas sanas esta vinculación ya resulta difícil y sólo se consigue si se cumplen ciertas exigencias. Los pacientes de EM, normalmente, después de la rehabilitación ya no practican su actividad física o su entrenamiento si no pertenecen a ningún grupo (38). Para que las ofertas se consoliden a largo plazo tienen que integrarse por tanto dentro de una comunidad. La actividad, además, tiene que ser percibida como algo agradable, alcanzable y realizable.

## **Resumen**

La actividad física y el deporte con personas afectadas de EM tienen efectos positivos sobre los síntomas secundarios de la enfermedad; no se han observado fenómenos negativos. Existe falta de datos con respecto a los mecanismos de actuación y adaptación del entrenamiento. En este aspecto hacen falta otros estudios de calidad para poder ofrecer mejor a los pacientes recomendaciones basadas en la evidencia sobre la intensidad, duración, volumen y frecuencia de la actividad deportiva. En el futuro habrá que tener en cuenta también los efectos positivos de la actividad física en el ámbito psicosocial y el significado de la educación de los pacientes. Habrá que tener en cuenta este aspecto especialmente en la planificación de intervenciones que tengan como objetivo el mantenimiento de la actividad física.

Seguridad	Siempre se debería consultar primero al médico. Tener en cuenta siempre las eventuales pérdidas de forma física y trastornos secundarios (hipertensión, osteoporosis, etc.)
Observación de síntomas	Preguntar por el estado general por la imprevisibilidad de los síntomas. Después diferenciar entre el estado antes del entrenamiento y/o espontáneamente durante el mismo. Indagar regularmente para descubrir potenciales empeoramientos o sobrecargas. Control de la aparición de síntomas (paresias, pérdida de coordinación) que podrían indicar un sobreesfuerzo (54)
Elección de ejercicios, planificación de la unidad de entrenamiento	Hay que tener en cuenta la fatiga (aumento del consumo de energía/disminución de la fuerza[resistencia]) durante el ejercicio y elección de intensidad (10, 5). Ofrecer también ejercicios para participantes con problemas de coordinación o equilibrio (entrenamiento en bicicleta estática, gimnasia en el agua), observación por parte de terapeutas debido al mayor peligro de lesiones y caídas. Debido a los trastornos cognitivos explicar muy bien los ejercicios y repartir medios y planes de entrenamiento bien comprensibles (5). Entrenamiento de la percepción del esfuerzo de los participantes. No podemos provocarles para que se cansen demasiado. En todo momento tiene que ser posible reducir la intensidad así como interrumpir (también debido a una eventual incontinencia) (54) Llevar a cabo las actividades en un ambiente “algo fresco” a una hora agradable del día. Hay que prever una posibilidad de refrescarse o suministrarla (ropa fresca, ventilación fría, bebidas frías, compresas de hielo, etc.). Antes o durante la actividad se puede suministrar algún medio para refrescarse (14)