

2015

Autoras:
Saia Florencia,
Morales Mariana

La importancia del ejercicio en adolescentes con fibrosis quística



Contenido

PROTOCOLO:	3
1.1 ÁREA TEMÁTICA	3
1.2 TEMA	3
1.3 INTRODUCCIÓN	3
1.4 PROBLEMA	4
1.5 ANTECEDENTES	4
1.6 TIPO DE DISEÑO	5
1.7 MARCO TEÓRICO	5
CAPITULO 1: El adolescente	5
CAPITULO 2: La fibrosis quística	8
CAPITULO 3: Tratamientos para pacientes con fibrosis quística	14
CAPITULO 4: La actividad física que pueden desarrollar los pacientes con fibrosis quística	17
CAPÍTULO 5: El pronóstico de vida de los pacientes con fibrosis quística y en que los mejora	20
1.8 HIPOTESIS	21
1.9 OBJETIVO GENERAL	22
SUB OBJETIVOS	22
<u>2. MATERIAL Y MÉTODO</u>	<u>23</u>
2.1 MATRIZ DE DATOS	23
2.2 FUENTES DE DATOS	26
2.3 POBLACIÓN Y MUESTRA	26
2.4 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	26
2.5 PLAN DE ACTIVIDADES DE CONTEXTO	31
2.6 TRATAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS	31
2.7 EXPOSICIÓN DE LOS RESULTADOS	34
<u>3. CONCLUSIÓN</u>	<u>35</u>
<u>4. BIBLIOGRAFÍA</u>	<u>37</u>

Protocolo:

1.1 Área temática: Educación física y ciencias naturales.

Rama: Actividad física y salud.

Especialidad: Actividad física en adolescentes con fibrosis quística.

1.2 Tema: La importancia del ejercicio en adolescentes con fibrosis quística.

1.3 Introducción: La presente investigación consiste en el estudio y análisis de adolescentes que padecen fibrosis quística, con el interés de diferenciar como la actividad física influye en las características psicológicas y fisiológicas en los adolescentes que realizan alguna actividad física con regularidad y los que no lo hacen.

La elección de este trabajo se debe a que esta enfermedad se está conociendo de forma masiva en los últimos años. Es una enfermedad que está presente en muchas personas de la sociedad y no lo saben, no existe cura aún para ella. “Es la más común de las enfermedades genéticas graves. En el país tiene una incidencia de 1 cada 5.000 nacidos vivos”. Pesquisa neonatal para Fibrosis quística. Ana María Pertierra. Federación Bioquímica de la Provincia de Bs.As. NUMI2010.

Se ha comprobado que los adolescentes que practican actividad física tienen una esperanza de vida mayor que los que no lo hacen y una mejor calidad de vida.

Uno de los motivos de la elección del mismo es por estar relacionado con personas enfermas con fibrosis quística. Al estar dentro de esta carrera y comprobar lo beneficioso de la actividad física para todas las personas, sin importar la edad o si poseen una enfermedad, también inquieta sobre lo que sucede con los pacientes de fibrosis quística.

En la familia de una de las integrantes del grupo de trabajo son cinco hermanos de los cuáles dos padecen la enfermedad y los otros tres tienen la posibilidad de ser portadores. En este caso se puede observar la diferencia entre el varón sedentario y la mujer que realiza distintas actividades de forma

cotidiana, en ellos se nota diferencia en las características psicológicas y fisiológicas.

Es importante el seguimiento de un psicólogo para ayudar a sobrellevarla, ya que como toda enfermedad que no tiene alta expectativa de vida lleva a decaer anímicamente y empeora el cuadro.

A la edad de 21 años el varón fallece a la espera de un trasplante de pulmón, mientras que la mujer con 19 años no presenta complicaciones, con los medicamentos y tratamientos necesarios posee el cien por ciento de la capacidad respiratoria.

En este sentido uno de los objetivos de este trabajo sería fomentar la importancia de la práctica de actividad física, intentando aumentar la proporción de personas enfermas que realicen cotidianamente actividades para ayudar a contrarrestar los efectos de las diferentes enfermedades con síntomas similares.

En la actualidad es claramente demostrado que mientras que el sedentarismo supone un factor de riesgo para el desarrollo de numerosas enfermedades crónicas, el llevar una vida físicamente activa produce numerosos beneficios tanto físicos como psicológicos para la salud.

1.4 Problema:

¿Los adolescentes con fibrosis quística al realizar actividad física mejoran la calidad de vida? ¿Cuáles son las diferencias que existen entre un adolescente con fibrosis quística que realiza actividad física y el que no?

1.5 Antecedentes:

Guía sobre “El ejercicio es medicina en la fibrosis quística”: Esta guía trata de explicar el papel del ejercicio en el tratamiento de la fibrosis quística. Al pensar en ejercicio hay que pensar en actividades que supongan estímulo, es la base para mejorar los sistemas orgánicos del cuerpo y desarrollar mejor las actividades de la vida diaria. Este estímulo debe cambiar en el tiempo para continuar sintiendo mejoras que nos permitan sentirnos mejor.

En la actualidad tenemos cifras elevadas de sedentarismo en pacientes con patologías crónicas que se ven perjudicadas por esta actitud.

Las razones para publicar esta guía sobre ejercicios en pacientes con fibrosis quística es que nuestro cuerpo necesita la actividad física para mantenerse sano. La actividad física regular está asociada a una vida más saludable y con mejor calidad.

Para la fibrosis quística se ha observado cómo a pesar de la disminución pulmonar debida la patología, con el ejercicio físico se puede mantener la capacidad funcional, y como consecuencia mantener y o mejorar la masa muscular que contribuye de forma positiva al mantenimiento y o mejora de la forma física y de la calidad de vida del paciente.

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

1.6 Tipo de diseño: Diseño de investigación explicativa

1.7 Marco teórico:

CAPITULO 1: El adolescente

La adolescencia es el período de la vida que se ubica entre la niñez y la adultez, si lo tenemos que ubicar temporalmente en una edad determinada, la adolescencia comprendería más o menos desde los 13/14 años hasta los 20 años aproximadamente.

Será en este momento de la vida en el cual el individuo comprenda acerca de su capacidad de reproducción, evolucione su psiquis y donde comience a planificar y pensar ciertamente en su futuro.

Desde el aspecto físico, los cambios que comienzan a registrarse son varios. En las mujeres, se presenta la primera menstruación, comienzan a crecer los pechos,

se desarrolla el vello en todo el cuerpo, las caderas se ensanchan y al estar “activo” el sistema reproductor, la mujer comienza a ser fértil (apta para procrear, tener hijos). En el hombre, los cambios son otros: se desarrolla el pene y los testículos, comienzan a experimentarse las primeras erecciones y eyaculaciones, la voz se torna más gruesa, aparece el vello en diferentes partes del cuerpo, pero sobre todo en el pecho, la cara y el pubis.

Entre la infancia y la adolescencia, suele denominarse “púberes” a los varones y niñas que comienzan a experimentar estos cambios pero que aún no son adolescentes propiamente dichos. Cuando la mayoría de estos cambios ya sea haya registrado, podemos decir que ha comenzado la adolescencia. Mientras, la pubertad será esa etapa de transición entre “niño” y “adolescente”.

También decíamos que psíquicamente el ser humano experimenta cambios al entrar en esta etapa, y sobre todo cuando está en su tránsito. Es en esta etapa donde se registra el término de la escuela secundaria, y el interrogante de qué hacer luego de la educación básica y obligatoria.

El adolescente descubre su propia identidad en esta etapa comportándose de la siguiente manera:

Ambivalencia entre infancia y madurez. Se descubre a sí mismo con rasgos de adulto y rasgos de niño.

Inseguridad ante la ambigua realidad. Como consecuencia de lo anterior aparece en el adolescente una gran inseguridad en sí mismo.

Máscaras. Para disimular la inseguridad necesita protegerse, para lo cual usa máscaras de comportamiento, que impiden a los demás darse cuenta de la realidad. Esto es un mecanismo inconsciente.

Agresividad, como máscara, para proteger la inseguridad.

Rebeldía, otra máscara. Cada adolescente tiene una forma distinta de ser agresivo. A veces con violencia verbal o de comportamiento y otras en forma de ensimismamiento.

Necesidad de llamar la atención. Narcisismo. Como manifestación del

descubrimiento de su propia realidad. Quiere decir a todo el mundo “yo soy yo”.

El amparo al grupo. El grupo proporciona refugio a la inseguridad personal y da fortaleza ante la amenaza de los adultos.

Conocer los límites. La mayoría de los comportamientos de los adolescentes obedecen a una razón: saber cuáles son los límites de los adultos, por eso los someten a prueba haciendo cosas disparatadas.

El ejercicio físico y el desarrollo del adolescente:

Las repercusiones de un buen entrenamiento físico en la adolescencia traen:

- El desarrollo y crecimiento muscular de una forma equilibrada. La actividad es imprescindible para una buena osificación del esqueleto, crecimiento y mantenimiento de los huesos, los músculos y los tejidos nerviosos. Aunque no hay evidencia de que la actividad haga individuos más altos, es razonable que ayuda a alcanzar todo su potencial.
- Los cambios metabólico y hormonales pertinentes favoreciendo que se produzcan de una forma secuenciada y equilibrada.
- Mejora de la aptitud aeróbica en la captación de oxígeno.
- Adaptación del sistema cardiovascular y respiratorio de forma paralela a las modificaciones del organismo.
- Mejora la postura aportando la fuerza y flexibilidad necesarias para mantener una buena posición.
- La digestión, la actividad favorece la digestión y estimula los movimientos intestinales de forma saludable.
- Prevención de la obesidad. Aproximadamente el 20% de los jóvenes son obesos, con los consecuentes efectos negativos que conlleva.
- Beneficios intelectuales. La máxima mente sana en cuerpo sano implica la interdependencia de lo físico con lo intelectual. Una buena actividad física favorece el rendimiento académico.
- Beneficios emocionales y sociales. Placer, liberación de tensión, autoestima y contacto social son ejemplos de las repercusiones.

CAPITULO 2: La fibrosis quística

Descripción: También es conocida como Mucoviscidosis, enfermedad fibroquística del páncreas, fibrosis quística pancreática.

Se trata de una enfermedad hereditaria de las glándulas exocrinas, que afecta fundamentalmente a los aparatos digestivo y respiratorio y suele caracterizarse por Enfermedad Pulmonar Obstructiva **Crónica** (EPOC), insuficiencia pancreática y niveles muy elevados de los electrolitos del sudor. Afecta a las glándulas que producen moco, sudor, saliva y sustancias (**enzimas**) que producen la digestión de los alimentos.

Estas secreciones que, normalmente son fluidas, en esta enfermedad se convierten en viscosas y pegajosas. Las secreciones que en determinados momentos deben actuar como lubricantes no cumplen esta misión.

Causas

Durante muchos años, la causa de la Fibrosis Quística resultaba un misterio. Gracias a los avances en Biología, la causa queda más aclarada.

En la fibrosis Quística, un defecto genético altera una proteína que regula la circulación normal de sal entrando y saliendo de la célula. Como resultado se producen secreciones más viscosas y pegajosas en las vías respiratorias y digestivas, sobre todo. También hay un aumento de la cantidad de sal en el sudor.

Cada gen tiene dos partes, que se denominan alelos. El niño, para resultar afectado por la enfermedad, necesita heredar dos copias del gen que estén alterados (**los dos alelos**), del padre y de la madre. Si el niño sólo hereda el gen alterado de un solo progenitor, no desarrollan la enfermedad, pero son portadores de ella y pueden comunicársela a sus hijos. Técnicamente se conoce como herencia autonómica recesiva.

En el caso de que dos progenitores sean portadores de la enfermedad, la probabilidad de tener un hijo afectado son:

- 25% que el niño padezca la enfermedad.
- 50% que el niño sea portador de la enfermedad y se encuentre sano.
- 25% que el niño ni padezca la enfermedad ni sea portador de ella.

El mayor factor de riesgo de padecer la enfermedad es la historia familiar. Si ambos padres proceden de familias con Fibrosis Quística, la probabilidad de tener un niño afectado es del 25%, en el caso de la raza blanca.

Síntomas

Los síntomas pueden variar dependiendo de la severidad de la enfermedad. Un niño puede tener problemas respiratorios pero no digestivos y viceversa. Además, los signos y síntomas de la enfermedad pueden variar con la edad.

En los recién nacidos, el primer síntoma puede ser lo que es llamado "íleo meconial", es decir, el meconio o las primeras heces del bebé se vuelve tan espeso que no puede progresar a través del intestino; esto puede ocurrir en los dos primeros días después del nacimiento. En los lactantes que no sufren íleo meconial, el comienzo de la enfermedad suele ser anunciado por un retraso en la recuperación del peso al nacimiento y por una ganancia de peso insuficiente hacia las 4 a 6 semanas de edad.

Existen pruebas de que los pulmones son normales en el momento del nacimiento. Es probable que la lesión pulmonar comience con la obstrucción de las vías respiratorias de pequeño calibre por unas secreciones mucosas demasiado espesas. La obstrucción y la infección favorecen el desarrollo posterior de bronquiolitis y tapones muco purulentos en las vías aéreas.

Los síntomas en los recién nacidos pueden abarcar:

- Retraso en el crecimiento.
- Incapacidad para aumentar de peso normalmente durante la niñez.
- Ausencia de deposiciones durante las primeras 24 a 48 horas de vida.
- Piel con sabor salado.

Los síntomas relacionados con la función intestinal pueden abarcar:

- Dolor abdominal a causa del estreñimiento grave.
- Aumento de gases, meteorismo o un abdomen que parece hinchado (distendido).
- Náuseas e inapetencia.
- Heces pálidas o color arcilla, de olor fétido, que tienen moco o que flotan.
- Pérdida de peso.

Los síntomas y signos que nos podemos encontrar en niños y jóvenes adultos son:

- Gusto salado de la piel. Pueden tener de dos a cinco veces más cantidad de sal en su sudor. Esto puede ser lo primero que llame la atención de los padres.
- Obstrucción intestinal.

En el 85 a 90% de los pacientes existe una insuficiencia pancreática que suele manifestarse en las primeras etapas de la vida y que puede ser progresiva. Se manifiesta con deposiciones frecuentes de heces voluminosas, malolientes y de aspecto oleoso, y retraso del crecimiento y escasa cantidad de tejido subcutáneo y de masa muscular, pese a un apetito normal o incluso voraz.

- Mocos espesos.
- Tos crónica o silbante.
- Infecciones frecuentes respiratorias produciendo neumonías y bronquitis.
- Pólipos nasales y sinusitis crónica.

- Inflamación y obstrucción de los conductos biliares.
- Desplazamiento de una parte del intestino dentro de la otra.
- Los adolescentes pueden sufrir retraso del crecimiento, retraso de la aparición de la pubertad y disminución de la tolerancia al ejercicio.
- Peligro de deshidratación en los periodos febriles por una sudoración excesiva.

Los síntomas que se pueden notar posteriormente en la vida son:

- Esterilidad (en los hombres).
- Inflamación repetitiva del páncreas (pancreatitis).
- Síntomas respiratorios.
- Dedos malformados.

Diagnóstico

Se establece por

- Características clínicas y analíticas típicas.
- Se confirma con la prueba del sudor.

En general, el diagnóstico se confirma durante la lactancia o la primera infancia, aunque alrededor del 10% de los pacientes escapan a la detección y no son diagnosticados hasta la adolescencia o principios de la edad adulta.

La prueba diagnóstica consiste en realizar un test del sudor. Se estimula la sudoración localmente mediante un fármaco. Un electrodo provoca una débil descarga eléctrica. Después de varios minutos, se recoge el sudor provocado y se analiza. Esta prueba se realiza dos veces. Un nivel constantemente alto de sal, es indicativo de Fibrosis Quística. La prueba nos confirma la existencia de la enfermedad, pero no su grado de severidad ni su pronóstico. Esta prueba no siempre puede ser útil en recién nacidos, ya que no producen suficiente sudor para realizarla.

En algunas ocasiones, su médico puede realizar un análisis genético para confirmar el diagnóstico. Alrededor del 90 % de las personas afectadas por la enfermedad pueden ser diagnosticadas a través de este método.

Al ser una enfermedad hereditaria, los hermanos y hermanas de un niño afectado por la enfermedad deben ser sometidos al test del sudor y/o un análisis genético.

- El examen del tripsinógeno inmunorreactivo (IRT, por sus siglas en inglés) es una prueba de detección estándar para fibrosis quística en recién nacidos. Un alto nivel de IRT sugiere una posible fibrosis quística y requiere exámenes adicionales.

Otros exámenes para identificar problemas que pueden estar relacionados con la fibrosis quística pueden ser:

- Tomografía computarizada o radiografía de tórax
- Examen de grasa fecal
- Pruebas de la función pulmonar
- Medición de la función pancreática
- Examen de estimulación de secretina
- Tripsina y quimiotripsina en heces
- Tránsito esofagogastroduodenal

Pronóstico

Hasta hace poco tiempo, el pronóstico para las personas afectadas por la enfermedad era realmente sombrío pero, en la actualidad, con las nuevas líneas de tratamiento, se considera que cerca del 80% de los pacientes podrá superar los 40 años. La esperanza de vida dependerá de la severidad de la enfermedad y de los órganos afectados. La muerte sobreviene generalmente por complicaciones pulmonares. La supervivencia a largo plazo es notablemente mejor en los pacientes sin insuficiencia pancreática.

La colonización precoz por Pseudo monas (un tipo de bacteria), el sexo femenino, la presentación con síntomas respiratorios y la hiperreactividad de las vías respiratorias se asocian a un pronóstico algo peor.

Las revisiones periódicas y un seguimiento escrupuloso del tratamiento es básico para alcanzar una buena calidad de vida y buen pronóstico.

Prevención

La fibrosis quística no puede prevenirse. El hecho de realizar pruebas de detección en aquellas personas con antecedentes familiares de esta enfermedad puede detectar el gen de la fibrosis quística en muchos portadores.

Posibles complicaciones:

La complicación más común es la infección respiratoria crónica.

Otras complicaciones abarcan:

- Problemas intestinales, como los cálculos biliares, la obstrucción intestinal y el prolapso rectal
- Expectoración con sangre
- Insuficiencia respiratoria crónica
- Diabetes
- Esterilidad
- Enfermedad del hígado o insuficiencia hepática, pancreatitis, cirrosis biliar
- Desnutrición
- Sinusitis y pólipos nasales
- Osteoporosis y artritis

- Neumonía que continúa reapareciendo
- Neumotórax
- Insuficiencia cardíaca del lado derecho (cor pulmonale)

CAPITULO 3: Tratamientos para pacientes con fibrosis quística

En la actualidad no existe cura definitiva para la Fibrosis Quística. Una posible cura sería administrar terapia génica a una edad temprana, pero esta terapia todavía no se ha desarrollado, aunque se está investigando en esa dirección. El gen que causa la fibrosis quística ha sido identificado, por lo que hay esperanzas de que los conocimientos sobre la enfermedad aumentaran en el futuro. Se están investigando también diversos regímenes de medicamentos para ayudar a detener la **CF**. Los objetivos del tratamiento consisten en aliviar los síntomas y hacer que la enfermedad progrese más lentamente. El tratamiento puede incluir lo siguiente:

- El control de los problemas que causa la obstrucción de los pulmones mediante:
 - Fisioterapia.
 - Ejercicios para expulsar mucosidades, estimular la tos y mejorar el estado físico general.
 - Medicamentos para reducir el moco y respirar mejor.
- Control de los problemas digestivos, que puede incluir lo siguiente:
 - Alimentación adecuada.
 - Enzimas pancreáticas que ayudan en la digestión.
 - Complementos vitamínicos.
 - Tratamiento para las obstrucciones intestinales.

Entre las terapias más recientes se incluye el trasplante de pulmón para los pacientes con enfermedad pulmonar terminal. El tipo de trasplante que se suele hacer es el de pulmón y corazón al mismo tiempo, o el trasplante de ambos pulmones. No todas las personas son candidatas para un trasplante de pulmón. Consulte este tema con su médico.

El tratamiento debe estar dirigido por un médico especialista con la ayuda de otros médicos, personal de enfermería, especialistas en nutrición, fisioterapeutas y asistentes sociales.

El tratamiento debe ir encaminado a mantener un adecuado estado nutricional, prevenir y tratar las complicaciones pulmonares y de otro tipo y un apoyo psicosocial suficiente.

El tratamiento depende de la etapa de la enfermedad y de los órganos implicados.

Con la ingesta de alimentos hay que añadir preparados (enzimas pancreáticas) en forma de polvo en los lactantes y cápsulas en los adultos.

El tratamiento dietético consiste en aportar la suficiente cantidad de calorías y proteínas que permitan mantener un crecimiento normal para lo que puede ser necesario aportar cantidades superiores al 40% de lo normal, una ingesta de grasa normal o algo elevada, preparados multivitamínicos en dosis dobles a los aportes diarios recomendados, suplemento de vitamina E y también suplementos de sal en los periodos de fiebre en los que hay un aumento de la sudoración.

Vitamina K: hay que aportarla en los casos de lactantes que se encuentren tratados con antibióticos, en los adultos con enfermedad del hígado y en los casos de hemoptisis (**sangre con el esputo**).

El tratamiento de las manifestaciones pulmonares consiste en la prevención de la vía respiratoria y la profilaxis y control de las infecciones respiratorias. La profilaxis consiste en inmunizar frente a la tos ferina, varicela y sarampión y la vacunación anual frente a la gripe. Ante el primer signo de afectación pulmonar hay que realizar fisioterapia respiratoria con drenaje postural y tos asistida.

Estos métodos abarcan:

- Actividad o ejercicio que lo llevan a respirar profundo.

- Dispositivos que se usan durante el día para ayudar a despejar las vías respiratorias de las cantidades excesivas de moco.
- Percusión manual del pecho (fisioterapia del pecho), en la cual un miembro de la familia o un terapeuta dan palmadas suavemente sobre el pecho, la espalda o un área por debajo de los brazos del paciente.

El tratamiento para problemas intestinales y problemas nutricionales puede abarcar:

- Una dieta especial rica en proteínas y calorías para niños mayores y adultos.
- Enzimas pancreáticas para ayudar a absorber grasas y proteínas, que se toman con cada comida.
- Suplementos vitamínicos, sobre todo las vitaminas A, D, E y K.
- El médico puede sugerir otros tratamientos si usted tiene heces muy duras.

Las medidas de cuidados personales y monitoreo en el hogar deben abarcar:

- Evitar el humo, el polvo, la suciedad, los vapores, los químicos de uso doméstico, el humo de la chimenea y el moho o los hongos.
- Tomar bastantes líquidos. Esto es particularmente válido para los bebés, los niños, en clima cálido, cuando hay diarrea o heces sueltas, o durante la actividad física extra.
- Hacer ejercicio dos o tres veces por semana. Nadar, trotar y montar en bicicleta son buenas opciones.
- Evacuar o sacar el moco o las secreciones de las vías respiratorias. Esto debe hacerse de una a cuatro veces cada día. Los pacientes, las familias y los cuidadores deben aprender a realizar la percusión torácica y el drenaje postural para ayudar a mantener las vías respiratorias despejadas.

CAPITULO 4: La actividad física que pueden desarrollar los pacientes con fibrosis quística

Beneficios del ejercicio físico:

La actividad física tiene una gran importancia en la vida de cualquier individuo ya que provoca un desarrollo integral, esto es un desarrollo físico, psíquico y social. Entre la multiplicidad de beneficios existentes, a continuación, citaremos aquellos que consideramos más importantes para la fibrosis quística.

Beneficios físicos y fisiológicos:

- Contribuye al alivio de la disnea.
- Conserva la función respiratoria: mejora la eliminación de esputo y disminuye el volumen residual.
- Mejora la ventilación respiratoria en las diferentes secciones de los pulmones, y se mejora la absorción de Oxígeno.
- Mejora en enfermos diabéticos (el ejercicio físico es hipoglucémico)
- Demora la aparición de osteoporosis.
- Aumenta la movilidad corporal por: un incremento de la amplitud articular, de la capacidad contráctil del músculo, así como su longitud mediante estiramientos específicos.
- Mejora del retorno venoso debido a las contracciones musculares en miembros inferiores.
- Disminución del tejido adiposo con un entrenamiento específico aeróbico.

Beneficios Psicológicos:

- Ayuda a crear una imagen corporal más positiva, tan importante en la realidad social actual.
- El individuo aprende a reconocer y aceptar las propias posibilidades y limitaciones, así como también a favorecer la confianza en sí mismo y la independencia.
- Aumenta la sensación de bienestar, provocando una disminución de la ansiedad y la depresión.

Beneficios Sociales:

- Durante la realización de ejercicio físico, el individuo se relaciona con los demás, con lo que esto conlleva: al aumento de la motivación e interés, adherencia al entrenamiento.
- Adquisición de valores morales: respeto hacia los demás, liderazgo, responsabilidad.

Condiciones y principios en la ejecución:

Antes del entrenamiento es necesario un control médico y la realización de pruebas de resistencia al esfuerzo, de esta forma estableceremos un programa de entrenamiento adaptado al individuo

Necesidad de un equipo multidisciplinario: Médico, Fisioterapeuta, Psicólogo, Licenciado en Educación Física.

Favorecer la confianza hacia el deporte y el terapeuta

Factores psico-afectivos

- Actividad deportiva individualizada, ya que cada individuo es un mundo.
- Todos los deportes son adecuados para un enfermo de fibrosis quística, excepto aquellos que requieran fuerza máxima, o que supongan la adicción de elementos alérgicos para el individuo; siempre y cuando el programa de entrenamiento este supervisado por un profesional en el campo.
- Actividad deportiva no sustituye en ningún caso el tratamiento fisioterápico.

Ejercicio físico recomendado en la fibrosis quística:

Al tratarse de un enfermo con problemas respiratorios, esto debe de tenerse todavía más en cuenta.

En primer lugar decir que cualquier programa de ejercicio físico debe de componerse de las siguientes partes:

El calentamiento debe de incluir una movilización general del cuerpo, para que el enfermo se vaya adaptando a los esfuerzos que requerirá la actividad en cuestión. Además deberemos centrarnos en la movilización de aquellas articulaciones más implicadas en la parte principal así como la previa preparación de la musculatura. El ritmo respiratorio se irá modificando lentamente a medida que la intensidad del ejercicio varía.

La parte principal integra la actividad en cuestión. En el caso de los individuos con fibrosis quística debe de ir orientada de la siguiente forma:

Ejercicios aeróbicos: La actividad debe de ser de baja intensidad y con un amplio volumen. De esta forma, solicitamos al cuerpo un metabolismo aeróbico, donde la obtención de energía se obtiene fundamentalmente de las grasas y donde oxígeno es imprescindible para la obtención de la misma.

Además debemos evitar en principio ejercicios donde se solicite al individuo la fuerza máxima ya que además de afectar a la musculatura de forma traumática (son individuos sin costumbre a altas intensidades de trabajo), provoca un aumento de la presión intraabdominal.

- Ejercicios de movilización del tórax y columna vertebral. Cualquier actividad deportiva que afecte a dicha movilización repercute positivamente, ya que el individuo presenta una rigidez importante. Además, al presentar un acortamiento de la musculatura ventral y una debilidad en la musculatura dorsal (hipercifosis), debemos realizar ejercicios de fortalecimiento de esta última. Por ello, una actividad muy adecuada es la natación, debido a su condición de ingravidez, a la posición horizontal que adopta el paciente, a la mecánica ventilatoria que impone y por la presión que ejerce el agua sobre el torax, todos los estilos son útiles si bien los más adecuados son crol y espalda.
- Ejercicios que incluyan saltos también son altamente recomendados para este tipo de pacientes, sobretodo si se utiliza más los miembros superiores como pueden ser el basket y el volleyball entre otros.
- Asociar estímulos auditivos y/o ópticos a la respiración.
- Juegos que requieran la espiración prolongada.

Ejercicios de relajación:

Se deben adoptar posiciones que faciliten la respiración:

- Después de grandes esfuerzos, hasta que la respiración sea de nuevo pausada.
- Cuando el paciente muestre señales de respiración forzada.

CAPÍTULO 5: El pronóstico de vida de los pacientes con fibrosis quística y en que los mejora

Un diagnóstico precoz puede prolongar la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística y mejorar la calidad de la misma. En la actualidad se están desarrollando planes de diagnóstico precoz en varias comunidades autónomas. La técnica es extremadamente sencilla y con escasos costos económicos. Dicha prueba se denomina cribado neonatal. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático. Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 5000 nacidos vivos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad. Se trata de una enfermedad de gen recesivo, es decir, si se hereda el gen defectuoso de ambos padres se padecerá la enfermedad, si se hereda un gen normal y un gen defectuoso es portador de la enfermedad sin padecerla pero con la posibilidad de transmitirla a la descendencia.

Hasta hace poco tiempo, el pronóstico para las personas afectadas por la enfermedad era realmente sombrío pero, en la actualidad, con las nuevas líneas de tratamiento, se considera que cerca del 80% de los pacientes podrá superar los 40 años. La esperanza de vida dependerá de la severidad de la enfermedad y de los órganos afectados. La muerte sobreviene generalmente por complicaciones pulmonares. La supervivencia a largo plazo es notablemente mejor en los pacientes sin insuficiencia pancreática. La colonización precoz por Pseudo monas

(un tipo de bacteria), el sexo femenino, la presentación con síntomas respiratorios y la hiperreactividad de las vías respiratorias se asocian a un pronóstico algo peor. Las revisiones periódicas y un seguimiento escrupuloso del tratamiento es básico para alcanzar una buena calidad de vida y buen pronóstico.

Ejercicio en pacientes con fibrosis quística:

En las personas con fibrosis quística el ejercicio físico consigue a largo plazo adaptaciones y cambios en órganos tan importantes como los pulmones y el corazón o el tejido óseo y el tejido muscular, fortaleciéndolos y manteniéndolos en una mejor condición. Además de la antibioterapia, la fisioterapia y la nutrición, si no se realiza ejercicio, no se pueden obtener los mejores resultados y todos los tejidos estarán en peores condiciones.

Beneficios específicos del ejercicio en la FQ La intolerancia al ejercicio es una característica establecida de la FQ y es dependiente del tipo de mutación, de la conservación de la masa muscular, del sistema pulmonar y del mantenimiento de la condición física.

¿Por qué utilizar el ejercicio en la FQ?

Porque existen evidencias científicas desde hace más de 4 décadas que nos informan de los beneficios que aporta esta herramienta en la Fibrosis Quística. El ejercicio todavía en este siglo es una herramienta muy poco utilizada pero muy recomendada por los organismos oficiales encargados de velar por la salud de la población. Recomienda ejercicio en niños con patologías crónicas como: Artritis juvenil idiopática, hemofilia, asma y Fibrosis Quística. La mayor parte de los investigadores atribuyen los beneficios del ejercicio en estos pacientes a la mejora de la limpieza de moco de las vías respiratorias; aumento de fuerza y resistencia de los músculos ventilatorios; reducción en la resistencia de la vía aérea; aumento de la tolerancia al ejercicio y aumento de la sensación de bienestar.

1.8 HIPOTESIS: Los adolescentes con fibrosis quística de la ciudad de Bahía Blanca al realizar actividad física mejoran la calidad de vida en comparación con los que no realizan actividad física.

1.9 OBJETIVO GENERAL: Determinar en qué medida los pacientes con fibrosis quística mejoran la calidad de vida con el ejercicio.

SUB OBJETIVOS:

- Indagar que siente el paciente con fibrosis quística.
- Conocer que ejercicios realizan los pacientes con fibrosis quística.
- Investigar qué tratamientos existen para pacientes con fibrosis quística.
- Revelar en qué mejoran los pacientes con fibrosis quística al realizar ejercicio.
- Conocer que siente un paciente con fibrosis quística al realizar actividad física.
- Investigar por qué se desarrolla esta enfermedad.

2. MATERIAL Y MÉTODO

2.1 MATRIZ DE DATOS:

Unidad de análisis supra. Personas con Fibrosis Quística

Participa de actividades extra escolares	Siempre	A veces	Nunca
Siempre tuvo conocimiento de su enfermedad	Si	No	
Su familia sabe cómo actuar ante recaídas	Siempre	A veces	Nunca
Observa cambios en su cuerpo al realizar actividad física	Siempre	A veces	Nunca
Su familia incita a realizar actividad física frecuentemente	Siempre	A veces	Nunca
Realiza actividad física para mejorar en su enfermedad	Siempre	A veces	Nunca
Conoce pacientes con Fibrosis Quística que realizan y no actividad física	Todos	Algunos	Ninguno
Nota diferencia entre ellos	Si	No	Algunas
Reduce la ingesta de medicamentos en épocas que realiza actividad física	Siempre	A veces	Nunca
En general los pacientes con Fibrosis Quística realizan actividad física	Todos	Algunos	Ninguno

Unidad de anclaje a

Adolescente con fibrosis quística que hacen actividad física

Cantidad de veces por semana que realiza actividad física	Una vez	Dos veces	Más de dos veces
Desde pequeño realizó actividad física	Siempre	Nunca	A veces
Siempre pudo realizar actividad física	Siempre	Nunca	A veces
Fue aumentando la capacidad para realizar actividad física	Poco	Mucho	Nada
Nota cambios al realizar actividad física	Poco	Mucho	Nada
Comenzó a realizar actividad física al enterarse de que tenía la enfermedad	Sí	No	
Tiene información de los beneficios de realizar actividad física teniendo Fibrosis Quística	Mucha	Poca	Nada
Al tener una intravenosa en su cuerpo, puede hacer actividad física	Siempre	A veces	Nunca
Realiza actividades aeróbicas	Siempre	A veces	Nunca
Realiza actividades sin interrupción durante el año	Siempre	A veces	Nunca

Unidad de anclaje b

Adolescentes con Fibrosis Quística que no hacen actividad física

Tiene posibilidad de realizar actividad física	Siempre	A veces	Nunca
No realiza actividad física por miedo a lo que le suceda	Siempre	A veces	Nunca
Realizó actividad Física y tuvo inconvenientes	Siempre	A veces	Nunca
Conoce los beneficios de realizar actividad física teniendo Fibrosis Quística	Todos	Algunos	Ninguno
Está informado de lo que puede y no hacer	Si	No	
Conoce pacientes con Fibrosis Quística que realicen actividad física	Todos	Algunos	Ninguno
Sufre reiteradas infecciones en el período de un año	Siempre	A veces	Nunca
Nunca hizo actividad física	Siempre	A veces	Nunca
Desearía realizar actividad física	Siempre	A veces	Nunca
En el colegio participa de las clases de educación física	Siempre	A veces	Nunca

2.2 FUENTES DE DATOS: Entrevista realizada a Yenny Evia Celedón Moraga. Enfermera especializada en Fibrosis Quística.

Dirección: Gallego Mora 2206

Teléfono: 0291- 4257444

2.3 POBLACIÓN Y MUESTRA:

Población: Todos los adolescentes con Fibrosis Quística de la ciudad de Bahía Blanca.

Muestra: Tres adolescentes con Fibrosis Quística de la ciudad de Bahía Blanca.

2.4 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS:

Cuestionario:

Adolescente con Fibrosis Quística que realiza actividad física:

1. ¿Cantidad de veces por semana que realiza actividad física?
1 2 MÁS DE DOS
2. ¿Desde pequeño realizó actividad física?
SI NO
3. ¿Siempre pudo realizar actividad física?
SI NO
4. ¿Fue aumentando la capacidad para realizar actividad física?
SI NO
5. ¿Nota cambios al realizar actividad física?
SI NO
6. ¿Comenzó a realizar actividad física al enterarse de la enfermedad?
SI NO
7. ¿Tiene información de los beneficios de realizar actividad física teniendo Fibrosis Quística?

SI NO ALGUNOS
8. Al tener una intrevenosa en su cuerpo, ¿Puede hacer actividad física?
SI NO
9. ¿Realiza actividades aeróbicas?

SI NO A VECES
10. ¿Realiza actividad sin interrupción?
SI NO

Adolescentes con Fibrosis Quística que no realizan actividad física:

1. ¿Tiene posibilidad de realizar actividad física?

SI NO

2. ¿No realiza actividad física por miedo a lo que suceda?

SI NO

3. ¿Realizó actividad física y tuvo inconvenientes?

SI NO

4. ¿Conoce los beneficios de realizar actividad física teniendo Fibrosis Quística?

SI NO

5. ¿Está informado de lo que puede y no hacer?

SI NO

6. ¿Conoce pacientes con Fibrosis Quística que realicen actividad física?

SI NO

7. ¿Sufre reiteradas infecciones en el período de un año?

SI NO

8. ¿Nunca hizo actividad física?

SI NO

9. ¿Desearía realizar actividad física?

SI NO

10. ¿En el colegio participa de las clases de Educación Física?

SI NO A VECES

Persona con Fibrosis Quística:

1. ¿Participa de actividades extraescolares?
SIEMPRE A VECES NUNCA
2. ¿Siempre tuvo conocimiento sobre su enfermedad?
SI NO
3. ¿Su familia sabe cómo actuar ante recaídas?
SI NO
4. ¿Observa cambios en su cuerpo al realizar actividad física?
SI NO A VECES
5. ¿Su familia incita a que realice actividad física frecuentemente?
SIEMPRE A VECES NUNCA
6. ¿Realiza actividad física por placer?
SI NO
7. ¿Realiza actividad física para mejorar su enfermedad?
SI NO
8. ¿Conoce pacientes con Fibrosis Quística, y nota diferencias entre ellos?
SI NO
9. ¿Reduce la ingesta de medicamentos en épocas que realiza actividad física?
SI NO
10. En general, ¿Los pacientes con Fibrosis Quística realizan actividad física?
TODOS ALGUNOS NINGUNO

Entrevista a enfermera:

Nombre y apellido:

1. ¿Conoce los beneficios del ejercicio en los pacientes con fibrosis quística?
2. ¿Son más los pacientes que realizan actividad física o los que no?
3. ¿Todos pueden realizar actividad física?
4. ¿Las familias tienen conocimiento de los beneficios que aporta realizar actividad física para la enfermedad? ¿Estos promueven que el paciente realice actividad?
5. ¿Nota mejoras en los pacientes que realizan actividad?
6. ¿Hay alguna actividad que no pueda realizar?
7. ¿En qué crees que beneficia a los pacientes con fibrosis quística que realicen actividad física?
8. ¿Mejora la capacidad pulmonar del paciente?
9. ¿Por qué para usted las nuevas investigaciones promueven que los médicos aconsejen al paciente realizar actividad?
10. ¿Cuáles son las actividades que se recomiendan para esta enfermedad?

2.5 PLAN DE ACTIVIDADES DE CONTEXTO:

- ✓ Entrevista a Yenny Evía Celedón Moraga. Viernes 23 de octubre a las 17.00hs.
- ✓ Cuestionario a una adolescente con Fibrosis Quística. Viernes 23 de octubre a las 19.00hs.
- ✓ Cuestionario a un adolescente con Fibrosis Quística. Lunes 26 de octubre a las 12.00hs.
- ✓ Cuestionario a un adolescente con Fibrosis Quística. Lunes 26 de octubre a las 17.00hs.

2.6 TRATAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS:

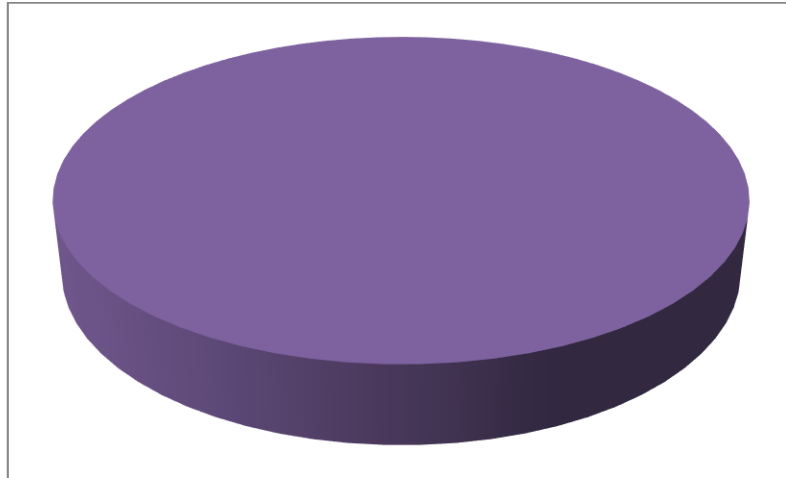
- Los beneficios del ejercicio en los pacientes con Fibrosis Quística son en general, ayudan a su enfermedad y a reducir la mucosidad.
- Son más los pacientes con Fibrosis Quística que realizan actividad física que los que no lo hacen.
- Todos los pacientes con Fibrosis Quística pueden realizar actividad física si el médico no lo impide, solo hay que ver ejercicios que no gasten calorías de más.
- Las familias conocen los beneficios que aporta la actividad física a los pacientes con Fibrosis Quística. Tienen temor a que los hijos realicen actividades pero al ver que responden de forma adecuada dejan que hagan actividad sin problemas.
- Se nota mejoras en los pacientes con Fibrosis Quística que realizan actividad física.
- No hay actividades prohibidas para los pacientes, para que el médico lo prohíba tiene que haber alguna causa para que lo haga.
- La actividad física beneficia a los pacientes con Fibrosis Quística en el desarrollo de las venas para poder tener un buen tratamiento intravenoso, desarrollar el tórax y expulsar la mucosidad.
- Mejora la capacidad pulmonar del paciente y este en general.

- Las nuevas investigaciones promueven que los médicos aconsejen al paciente realizar actividad física porque los ayuda para la dignidad con la que cada uno debe vivir.
- Cualquier actividad es recomendable para los pacientes con Fibrosis Quística.
- El 66,6% de los adolescentes con Fibrosis Quística participa de actividades extraescolares.
- El 100% de los pacientes con Fibrosis Quística siempre supo de su enfermedad.
- El 100% de las familias de adolescentes con Fibrosis Quística sabe cómo actuar ante recaídas de los mismos.
- El 66,6% de los adolescentes con Fibrosis Quística nota cambios en su cuerpo al realizar actividad física.
- El 100% de las familias de adolescentes con Fibrosis quística incita para que ellos realicen actividad física.
- El 66,6% de los adolescentes con Fibrosis Quística realiza actividad física por placer.
- El 66,6% de los adolescentes con Fibrosis Quística realizan actividad física para mejorar su enfermedad.
- El 100% de los adolescentes con Fibrosis Quística conoce otros pacientes y nota cambios entre ellos.
- El 66,6% de los adolescentes con Fibrosis Quística reduce la ingesta de medicamentos en épocas donde realiza actividad física.
- Algunos de los pacientes con Fibrosis Quística realizan actividad física.
- De los adolescentes con Fibrosis quística que realizan actividad física el 100% lo hace más de dos veces por semana.
- De los adolescentes con Fibrosis quística que realizan actividad física el 100% lo hace desde pequeño.
- De los adolescentes con Fibrosis Quística que realiza actividad física el 50% puede realizar siempre actividad.

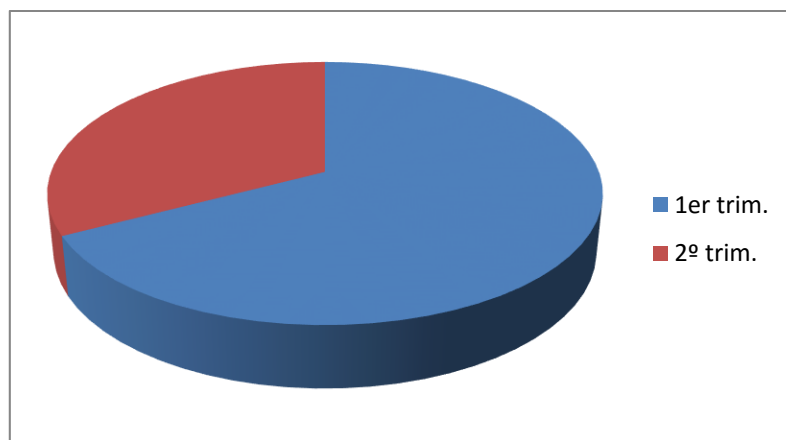
- El 100% de los pacientes que realizan actividad física fue aumentando su capacidad para realizar actividades.
- Ninguno de los pacientes comenzó a realizar actividad física al enterarse de su enfermedad.
- El 100% de los pacientes conoce los beneficios de realizar actividad física teniendo Fibrosis Quística.
- El 100% de los pacientes puede realizar actividad física mientras tiene una intravenosa colocada en su cuerpo.
- El 50% de los adolescentes con Fibrosis Quística realiza actividades aeróbicas siempre, y el otro 50% a veces.
- El 100% de los adolescentes con Fibrosis Quística que realizan actividad física lo hace sin interrupción.
- El 100% de los pacientes con Fibrosis Quística tiene posibilidad de realizar actividad física.
- De los adolescentes con Fibrosis Quística que no realiza actividad física el 100% no lo hace por miedo a lo que pueda sucederle.
- El 100% de los pacientes está informado de las actividades que puede y no realizar.
- El 100% de los adolescentes con Fibrosis Quística conoce pacientes que realizan actividad física.
- De los adolescentes que no realizan actividad física el 100% sufre reiteradas infecciones en el período de un año.
- De los adolescentes que no realizan actividad física, el 100% en algún momento lo hizo.
- De los pacientes que no realizan actividad física, ninguno desearía hacerlo.
- De los adolescentes con Fibrosis Quística el 100% realiza las clases de educación física en la escuela a veces.

2.7 EXPOSICIÓN DE LOS RESULTADOS:

- El 100% de los pacientes conoce los beneficios de realizar actividad física teniendo Fibrosis Quística.



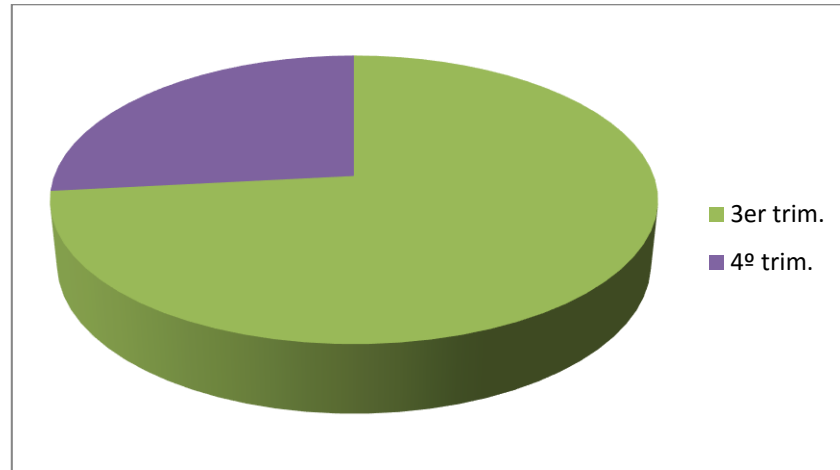
- El 66,6% de los adolescentes con Fibrosis Quística participa de actividades extraescolares.



1er término: Adolescentes con Fibrosis Quística que realizan actividad física.

2do término: Adolescentes con Fibrosis Quística que no realizan actividad física.

- El 66,6% de los adolescentes con Fibrosis Quística nota cambios en su cuerpo al realizar actividad física.



3er término: Adolescentes con Fibrosis Quística que notan cambios al realizar actividad física.

4to término: Adolescentes con Fibrosis Quística que no notan cambios al realizar actividad física.

3. CONCLUSIÓN

Al analizar los resultados y relacionarlo con la hipótesis ("Los adolescentes con Fibrosis Quística de la localidad de Bahía Blanca mejoran la calidad de vida en comparación con los que no realizan actividad física) junto con el Marco teórico podemos decir que la actividad física es de gran importancia para los pacientes con esta enfermedad ya que ayuda a desarrollar el tórax, movilizar secreciones y la tos. Mejora también el control de la enfermedad y la calidad de vida.

Los ejercicios son un complemento importante para la kinesioterapia que requieren para facilitar la expulsión de la mucosidad.

La actividad física además de los beneficios físicos y fisiológicos, también les trae psicológicos y beneficios sociales.

Los pacientes con Fibrosis Quística pueden realizar cualquier actividad física siempre que no sea prohibida por el médico que lo atiende.

Si el paciente tiene seudomonas (bacterias) deben evitar la natación y lugares húmedos.

Si bien no todos los adolescentes con Fibrosis Quística realizan actividades físicas, sea por miedo o por desinterés, la mayoría de ellos lo hacen no solo por placer, sino por conocer los beneficios que provoca en su cuerpo.

Tanto los pacientes como sus familias conocen los beneficios de la actividad física para los enfermos e incitan a que las realicen. En los últimos años se están ampliando los conocimientos sobre los beneficios que provoca la realización de actividad física, recientemente se han realizado congresos para informar a médicos, enfermeros y padres interesados.

El cuidado que hay que tener con la realización de actividad física en los pacientes con Fibrosis Quística es que no quemem demasiada cantidad de calorías ya que ellos suelen tener problemas de desnutrición.

Lo que buscan los médicos como las familias es la dignidad de vida del paciente, en la que este pueda tener una vida lo más normal posible. Esto se logra con un adecuado tratamiento de la enfermedad, realización de actividad física y conocimiento de las posibilidades.

El pronóstico de vida se puede mejorar a partir de participar de actividades físicas ya que puede reducir las infecciones, al aumentar el tamaño del tórax si llegara a necesitar un trasplante es más fácil de conseguir un dador, aumenta la sensación de bienestar provocando una disminución de la ansiedad y la depresión, etc.

Por último no nos queda más que decir que es de suma importancia la realización de actividad física en pacientes con Fibrosis Quística para mejorar su estado en general.

4. BIBLIOGRAFÍA

- www.faba.org.ar
- www.definicionabc.com
- www.es.catholic.net
- Gran enciclopedia autodidáctica interactiva. Océano
- www.salud.discapnet.es
- www.nlm.nih.gov
- www.estarbien.com
- www.media.fcantabria.org
- Fibrosis Quística guía para pacientes y familiares. A.P.P.A.N.E.R
Asociación de Padres Pro-ayuda al Niño con Enfermedad Respiratoria.