

Malestar post-ejercicio, ejercicio y ME / CFS

 emerge.org.au / diagnóstico / manejo de síntomas diarios / ejercicio-mecfs /

Malestar post-esfuerzo (PEM)

La característica cardinal de la EM / SFC es el malestar post-esfuerzo (PEM), que se define como una “exacerbación de algunos o todos los síntomas de EM / SFC de un individuo que se producen después del esfuerzo físico o cognitivo y conduce a una reducción de la capacidad funcional” (Academia Nacional de Medicina, 2015, p. 78). A veces, se entiende mal el PEM como la fatiga que experimentan las personas sanas después del ejercicio, sin embargo, el PEM es mucho más que la fatiga. Al experimentar PEM, el individuo tendrá una exacerbación de alguno o todos los síntomas (por ejemplo: dolor muscular, dolor de garganta, nódulos linfáticos doloridos, sensibilidad sensorial (sensibilidad al sonido, la luz o el tacto), dificultad para pensar o concentrarse ("perturbador"), intolerancia ortostática (dificultad para pararse), solo para nombrar algunos). El nivel de esfuerzo que desencadena el PEM varía según el nivel de gravedad de la enfermedad del individuo. Para algunos, puede ser un paseo corto. Para otros, podría ser cepillarse los dientes o incluso levantar la cabeza de la almohada. El esfuerzo que desencadena el PEM también puede variar dentro de la persona: lo que un individuo puede hacer hoy sin disparar el PEM, puede que no sea lo que pueda hacer de manera segura otro día. El inicio de la PEM a menudo se retrasa (generalmente de 24 a 48 horas después del esfuerzo, aunque puede retrasarse más que esto) y puede durar días o semanas (o incluso más). Puede que no sea lo que puedan hacer con seguridad otro día. El inicio de la PEM a menudo se retrasa (generalmente de 24 a 48 horas después del esfuerzo, aunque puede retrasarse más que esto) y puede durar días o semanas (o incluso más). Puede que no sea lo que puedan hacer con seguridad otro día. El inicio de la PEM a menudo se retrasa (generalmente de 24 a 48 horas después del esfuerzo, aunque puede retrasarse más que esto) y puede durar días o semanas (o incluso más).

Es importante comprender que el esfuerzo no solo empeora los síntomas a corto plazo, sino que también puede llevar a un empeoramiento general de la enfermedad del individuo de forma más permanente. Por esta razón, no se aconseja presionar a través de la exacerbación de los síntomas para las personas con EM / SFC. En cambio, se recomiendan actividades de ritmo y descanso. La investigación ha demostrado que aquellos que se mantienen dentro de sus límites de energía (también conocidos como "Envoltorio de Energía") tienden a experimentar menos síntomas y tienen mayor capacidad funcional que aquellos que se presionan a sí mismos (Jason,

Benton, Torres-Harding y Muldowney, 2009; Jason, Muldowney y Torres-Harding, 2008). Para obtener más información sobre el ritmo, visite nuestra [página de ritmo](#) .

Terapia de ejercicio gradual (GET)

La Terapia de Ejercicio Graduada (GET) es uno de los dos tratamientos comúnmente recomendados para EM / SFC (la otra es la Terapia de Conducta Cognitiva (TCC)). Se recomienda GET a las personas con EM / SFC, basándose en la idea de que la EM / SFC es en gran medida el resultado de la falta de acondicionamiento debido a la falta de actividad. Se supone que el tratamiento con GET revertirá este desacondicionamiento, lo que llevará a una reducción de los síntomas e incluso a la recuperación. A pesar de que la investigación biomédica no respalda la hipótesis de desacondicionamiento de EM / SFC, y los estudios GET no muestran las altas tasas de recuperación pronosticadas por la hipótesis de descondicionamiento, GET sigue siendo el tratamiento que las personas con EM / SFC tienen más probabilidades de Les he recomendado a ellos. Por esta razón, es importante entender qué es GET, así como los riesgos potenciales que presenta.

El GET generalmente consta de dos fases: una fase de estabilización inicial (en la que se enfoca en estabilizar los síntomas y el aprendizaje sobre la estimulación) y una fase de ejercicio (en la que se alienta al individuo a aumentar gradualmente su ejercicio con el tiempo). La fase de estabilización, en la que se aprenden las estrategias de estimulación, puede ser útil para ayudar al individuo a comprender cómo vivir dentro de su envoltorio de energía y minimizar el PEM. (Puede leer más sobre estrategias de estimulación en nuestra [página de estimulación](#)).

Sin embargo, la fase de ejercicio de GET tiene el potencial de causar daño (especialmente para aquellos que son diagnosticados recientemente (y que desconocen la importancia de la estimulación) o que están más gravemente enfermos). En las encuestas de todo el mundo, las personas con EM / SFC suelen reportar haber sufrido daños por GET. Por ejemplo, la encuesta de pacientes de ME Association en el Reino Unido encontró que el 74% de los encuestados reportaron daños por GET (Geraghty, Hann y Kurtev, 2017). Emerge Australia, en asociación con Federation University, realizó una encuesta de pacientes australianos en 2015. El análisis preliminar de los resultados encontró que el 89% de los 555 encuestados indicaron que el aumento de su nivel de ejercicio / actividad empeoró sus síntomas.

Desafortunadamente, las personas que realizan GET for ME / CFS a menudo son alentadas a ignorar los síntomas que pueden experimentar después del ejercicio, a no escuchar sus cuerpos, e incluso se les puede decir que la exacerbación de los síntomas que experimentan después del

ejercicio es una parte normal del reacondicionamiento. Si bien esto puede ser cierto para las personas sanas, esto no es cierto para las personas con EM / SFC. La mala interpretación de los signos y síntomas de PEM como parte del reacondicionamiento representa un riesgo real para la salud de las personas con EM / SFC, ya que puede alentarlos a ir más allá de sus límites de seguridad y puede empeorar su salud general. Es importante que se aliente a las personas con EM / SFC a que escuchen su cuerpo y que minimicen o eviten las actividades que empeoran sus síntomas.

Dado que PEM es una característica distintiva de ME / CFS, y que la propia investigación de Emerge Australia ha encontrado que las personas con ME / CFS han reportado daños por GET, Emerge Australia no recomienda GET como tratamiento para ME / CFS.

¿Por qué se recomienda GET?

GET es un tratamiento controvertido. Se ha convertido en un tratamiento estándar para la EM / SFC porque varios estudios parecen haber demostrado que es eficaz. Sin embargo, cada uno de estos estudios ha tenido muchos (o todos) de los siguientes problemas (tomados de Malestar post-esfuerzo y Terapia de ejercicio gradual en EM / SFC).

1. Los criterios de diagnóstico utilizados en la investigación de EM / SFC deben garantizar que todos los participantes seleccionados experimenten PEM, para garantizar que este aspecto clave de la condición se esté estudiando. Sin embargo, actualmente no hay estudios GET que hayan usado criterios de diagnóstico de EM / SFC que requieran PEM para el diagnóstico. Por lo tanto, estos estudios están sacando conclusiones sobre la seguridad y la eficacia de GET para las personas que experimentan PEM, mientras que no pueden determinar cuántos de los participantes en su muestra realmente experimentan PEM. A pesar de esto, los resultados de los estudios GET se aplican habitualmente a las personas con EM / SFC que experimentan PEM.

La Agencia de Investigación y Calidad de la Atención Médica de EE. UU. (AHRQ) realizó una revisión de la evidencia de GET en 2016. Al excluir los estudios que utilizaron los criterios diagnósticos más amplios (que no requieren PEM), la agencia redujo la evidencia de GET a insuficiente (Agencia para Investigación y Calidad en Salud, 2016).

2. Los estudios GET a menudo utilizan solo medidas subjetivas para medir los resultados de GET. Estas medidas están sujetas a sesgos (especialmente cuando se usan en ensayos no cegados). Sin embargo, cuando se usan medidas objetivas (como actímetros o podómetros, pruebas de caminata de 6 minutos, retorno al trabajo o tasas de bienestar), los resultados no apoyan el uso de GET para ME / CFS, ni apoyan el modelo de desacondicionamiento de ME / CFS . En otras palabras, las medidas

objetivas tienden a mostrar que GET no produce un aumento en los niveles de actividad (aunque el modelo de desacondicionamiento sugiera que debería).

3. Los estudios de GET han sido criticados por informar inadecuadamente sobre el daño experimentado por la intervención. Estos informes inadecuados han llevado a la conclusión de que GET es seguro para las personas con EM / SFC, sin embargo, los informes de los pacientes cuentan una historia diferente. Los médicos y los pacientes deben ser conscientes del riesgo de empeorar la EM / SFC. Las recomendaciones generales de GET para ME / CFS probablemente sean dañinas.

4. A pesar de estas fallas en la investigación de GET, tanto el tratamiento como el modelo de desacondicionamiento en el que se basa, han sido el enfoque dominante de EM / SFC durante décadas. Como resultado, el EM / SFC a menudo se ve como una condición no permanente, que se puede tratar con GET, a pesar de que no hay evidencia objetiva de reversión de la condición después de las intervenciones GET. Los estudios GET tienden a incluir solo a participantes con formas leves de EM / SFC, pero las intervenciones GET se recomiendan a los pacientes independientemente de la gravedad de su enfermedad. Todo esto tiene implicaciones para las personas que buscan acceder a servicios de apoyo como la Pensión de Apoyo por Discapacidad (DSP) y el Plan Nacional de Seguro por Discapacidad (NDIS).

Para obtener más información sobre las fallas asociadas con la investigación GET, y las consecuencias de esto para los australianos con EM / SFC, lea [Malaise post-ejercicio y la terapia de ejercicio gradual en EM / SFC](#).

Dada la evidencia para respaldar la naturaleza fisiológica de la PEM como una característica central de la condición, el riesgo de daño para las personas con EM / SFC de las intervenciones GET y la falta de evidencia para respaldar la efectividad del tratamiento, Emerge Australia no recomienda Obtener como un tratamiento adecuado para ME / CFS.

¿Qué es la estimulación?

Es común que las personas con EM / SFC se encuentren en un ciclo "push-crash" (también conocido como ciclo "boom-bust"). Esto es cuando el individuo se presiona a sí mismo en sus días buenos, yendo fuera de su envoltura de energía, y activa el PEM (el choque). Una de las estrategias de manejo más utilizadas para EM / SFC es la estimulación.

Emerge Australia respalda la opinión de los pacientes de que la estimulación y el descanso son los enfoques de manejo más eficaces para EM / SFC disponibles en este momento. La estimulación implica realizar las actividades diarias requeridas (mental / cognitiva y / o física), dividir las en

partes manejables y realizar solo aquellas que se ajusten a la energía disponible para ese día (la "envoltura de energía"). Al evitar incurrir en déficit de energía, el objetivo es aumentar gradualmente las reservas de energía disponibles a lo largo del tiempo.

Para obtener más información sobre el ritmo, visite nuestra [página de ritmo](#).

Uso de un monitor de ritmo cardíaco para la estimulación

Una de las maneras más efectivas de minimizar y evitar el PEM, es usar un monitor de ritmo cardíaco (HRM) con estimulación. La intención de utilizar la gestión de recursos humanos para la estimulación es encontrar el nivel seguro de actividad que el individuo pueda realizar sin desencadenar PEM. Esto implica mantener la frecuencia cardíaca (FC) por debajo del umbral anaeróbico (AT) (si se ha realizado una prueba de ejercicio cardiopulmonar (CPET)) o por debajo del 50-60% de la frecuencia cardíaca máxima. La fórmula para calcular el umbral de frecuencia cardíaca segura es la siguiente:

Utilizando el 60% del máximo:

$(220 \text{ años}) \times 0.6$

Por ejemplo:

Sarah tiene 30 años, por lo que su umbral máximo de FC seguro sería:

$(220-30) \times 0.6 = 114$ latidos por minuto (lpm)

Para Sarah, 114 lpm es el umbral en el que es más probable que ella active PEM, por lo que Sarah debe tratar de mantener su HR por debajo de este umbral tanto como sea posible. Esto puede significar hacer ajustes a la vida diaria para adaptarse a estos límites: realizar actividades en ráfagas cortas con descansos intermedios, moverse lentamente en lugar de hacerlo rápidamente, encontrar maneras de realizar actividades sentado o acostado, usando ayudas de movilidad cuando sea necesario. Sarah también debe tener en cuenta que 114 lpm es el límite superior de su zona segura, y no es ideal para ella pasar la mayor parte del día con su HR cerca de 114 lpm. Idealmente, Sarah debería aspirar a tener una parte significativa de su día como descanso, lo que significa mantener su HR a un 35-45% del máximo (que, para Sarah, sería de 66-85 lpm).

Ejercicio seguro

El ejercicio puede ser posible con EM / SFC, siempre que el programa se base en un entendimiento de PEM,

e incluye medidas de seguridad apropiadas. Nota: el ejercicio solo debe

intentarse una vez que el individuo haya estabilizado su salud, y ya esté viviendo dentro de su zona segura de recursos humanos y minimizando el PEM. El ejercicio debe abordarse con precaución y no es una cura para la enfermedad.

Lo siguiente se toma de Malaise post-esfuerzo y terapia de ejercicio gradual en EM / SFC:

Muy pocos (si los hay) programas GET incluyen las garantías suficientes que se recomiendan para las personas con EM / SFC. Los llamados programas de ejercicios "seguros", que incluyen salvaguardas, difieren de GET en formas clave:

1. Se basan en el supuesto de que el desacondicionamiento es una consecuencia (no causa) de la condición.
2. Están pensados como un tratamiento complementario. Estos programas de ejercicios son un enfoque de manejo para ayudar a mejorar la fuerza funcional, en lugar de un tratamiento activo para tratar la disfunción subyacente.
3. Se centran en la construcción de fuerza funcional y evitan la activación de PEM, trabajando dentro de los límites de un sistema de producción de energía disfuncional.
4. Fomentan el descanso adecuado tanto dentro como entre las sesiones de ejercicio. El monitoreo de la frecuencia cardíaca se utiliza dentro de la sesión para asegurar que el paciente se mantenga por debajo de su umbral anaeróbico y evite la PEM.

Estos programas de ejercicios seguros se basan en los mismos principios de ritmo con un HRM. Este enfoque para el ejercicio seguro consiste en:

- Usar un monitor de frecuencia cardíaca (FC) para garantizar que la FC se mantenga dentro de límites seguros (por debajo del 50-60% de frecuencia cardíaca máxima).
- Centrándose en la construcción de la fuerza funcional, en lugar del ejercicio aeróbico (que es más probable que resulte en que la FC exceda los límites de seguridad y active el PEM).
- Hacer ejercicio en una posición recostada (acostado).
- Ejercicio para sesiones muy cortas (inicialmente no más de 30 segundos), con un descanso significativo después (3 a 6 veces la duración de la sesión de ejercicio). La duración de la sesión puede ser incluso más corta, dependiendo de la gravedad de la enfermedad (por ejemplo, para personas que están gravemente enfermas, el ejercicio puede consistir en levantar la cabeza de la almohada o girar las muñecas, o incluso menos, según sea necesario).
- El descanso, que es una parte integral de este enfoque para el ejercicio. Se recomienda descansar tanto durante como después de las sesiones de ejercicio. El ejercicio se realiza inicialmente solo dos veces por semana, para garantizar varios días de descanso entre

sesiones.

- A diferencia de GET, donde la exacerbación de los síntomas a menudo se enmarca como una parte normal del reacondicionamiento, con este enfoque, el énfasis es que el individuo no experimente exacerbación de síntomas después del ejercicio. La cantidad de ejercicio (y la frecuencia de las sesiones) se adapta a la capacidad física del individuo y para garantizar que no se active el PEM.
- A diferencia de GET, empujar a través no se recomienda con este enfoque para el ejercicio. La frecuencia cardíaca en reposo por la mañana (MRHR, por sus siglas en inglés) se puede utilizar como una medida proxy de PEM. Cuando la MRHR está más de un 10% por encima o por debajo de la MRHR habitual de la persona, se recomienda a la persona que no haga ejercicio ese día, sino que descansa. (MRHR puede tomarse a primera hora cada mañana, recostándose en silencio durante 10 minutos y anotando el HR promedio durante un período de 10 minutos. El seguimiento de MRHR es un método útil para controlar la salud de la persona a lo largo del tiempo).

Recursos

" Cuando el ejercicio no funciona " por el Dr. Christopher Snell, el Dr. Mark VanNess y Staci Stevens

" Un enfoque realista para el ejercicio y la rehabilitación en EM / SFC " por el Dr. Mark VanNess (Fundación Workwell) (video de 30 minutos):

Para aquellos que no pueden ver videos, puede leer un resumen de la presentación y los conceptos del Dr. VanNess:

Referencias

Agencia de Investigación y Calidad Sanitaria (2016). *Diagnóstico y tratamiento de la encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica*.

Obtenido de

https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/chronic-fatigue_research.pdf

Geraghty, K., Hann, M., y Kurtev, S. (2017). Encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica: informes de cambios de síntomas después de una terapia cognitiva conductual, terapia de ejercicios gradual y tratamientos de estimulación: análisis de una encuesta primaria en comparación con encuestas secundarias. *Revista de psicología de la salud*, 0 (0), 1-16.

Jason, L., Benton, M., Torres-Harding, S., y Muldowney, K. (2009). El impacto de la modulación de energía en el funcionamiento físico y la gravedad de la fatiga en pacientes con EM / SFC. *Educación y consejería para pacientes*, 77 (2), 237-241.

Jason, L., Muldowney, K., y Torres-Harding, S. (2008). La teoría de la envoltura energética y la encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica. *AAOHN Journal*, 56 (5), 189-195.

Davenport, TE, Stevens, SR, VanNess, MJ, Snell, CR, y Little, T. (2010). Modelo conceptual para el tratamiento con fisioterapia del síndrome de fatiga crónica / encefalomiелitis miálgica. *Terapia física*, 90 (4), 602-614.

Academia Nacional de Medicina. (2015). *Más allá de la encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica: redefinición de una enfermedad*. Obtenido de <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>