

LINEAMIENTOS PARA LA ACTIVIDAD FÍSICA

Todos—incluyendo a las personas con el síndrome de Marfanos—beneficiamos del ejercicio. El ejercicio regular mejora el bienestar físico y emocional y se puede incorporar con seguridad en la rutina de las personas con el síndrome de Marfan. Debido al diagnóstico y el tratamiento temprano, muchas personas con el síndrome de Marfan ahora pueden esperar vivir una vida normal; por lo tanto, se les anima a adaptar las medidas de salud que les protejan no solo de las características del Marfan que pueden empeorar, sino también de las condiciones médicas que son simplemente parte del proceso de envejecimiento.

La mayoría de las personas que viven con el síndrome de Marfan deben hacer ejercicio de manera regular a través de actividades de baja intensidad y de bajo impacto adaptadas para satisfacer sus necesidades específicas.



¿Por qué se tiene que modificar la actividad física para las personas con el síndrome de Marfan?

La actividad física se debe modificar para ayudar a eliminar la tensión innecesaria sobre la aorta, evitar el trauma en el tórax o los ojos y evitar el daño potencial a ligamentos desprendidos o articulaciones.

El objetivo de estos lineamientos para la actividad física es ayudar a las personas a lograr los beneficios de niveles seguros de ejercicio y, al mismo tiempo, asegurarse de que ellos no se suman a los problemas médicos relacionados con el síndrome de Marfan.

¿Qué debo saber sobre la actividad física si tengo el síndrome de Marfan?

En general, la mayoría de las personas que viven con el síndrome de Marfan deben hacer ejercicio de manera regular a través de actividades de baja intensidad y de bajo impacto adaptadas para satisfacer sus necesidades específicas. Ellos deben tratar de evitar los deportes de contacto debido al riesgo de dañar la aorta y lastimarse los ojos. Las actividades extenuantes, como los deportes competitivos y el levantamiento de pesas, se deben evitar también debido a la tensión que se causa sobre la aorta.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que se pueden realizar todas las actividades a diferentes niveles de intensidad y que ninguna recomendación es válida para todos los casos. Por ejemplo, lanzar la pelota a la canasta de básquetbol en la entrada a la casa es diferente a jugar un partido de básquetbol en toda la cancha, y andar en bicicleta diez millas en una hora en un trayecto nivelado es diferente que competir en una triatlón.

Es esencial que cada persona con el síndrome de Marfan discuta las actividades físicas y los niveles específicos de actividad con su médico, de manera que pueda incorporar el ejercicio de forma segura en la rutina regular de atención médica.

¿Qué ocurre si se sospecha el síndrome de Marfan?

A veces se sospecha el síndrome de Marfan o un trastorno relacionado, pero no se ha diagnosticado definitivamente. En otros casos, se ha hecho el diagnóstico del síndrome de Marfan, pero en ese momento la persona no tiene agrandamiento de la aorta. En esos casos, determinar si seguir o no los lineamientos para la actividad física es particularmente confuso.

Varios factores se toman en cuenta para determinar qué actividades son seguras y cuáles no las son. Estos son: qué tan seguro se está del diagnóstico; si hay o no historia familiar del síndrome de Marfan/trastorno relacionado o una historia familiar de muerte prematura por problemas cardíacos; la edad de la persona y el nivel de actividad planificada. La condición ocular, esquelética, cardíaca, aórtica y pulmonar de la persona en particular es una parte importante a considerar cuando se decidan los niveles seguros de actividad física.

Es mejor hablar con su cardiólogo (médico del corazón), el médico genetista o el médico especialista específico para determinar qué se considera seguro para usted.

¿Cuáles son los diferentes tipos de ejercicio y competencia?

El ejercicio se puede clasificar de acuerdo a varias características.

- Las actividades aeróbicas se realizan a una intensidad que permite que el oxígeno se use para generar energía. Existe un equilibrio entre las necesidades de los músculos y la capacidad del cuerpo para proporcionar oxígeno a los músculos. Si usted puede mantener una conversación mientras está haciendo ejercicio, está a nivel aeróbico.
- En una actividad anaeróbica, hay muy poco oxígeno y las células tienen que apoyarse en los recursos internos, los que se agotan con rapidez, provocando fatiga. La actividad anaeróbica es por lo general de mayor intensidad, y por lo tanto es más estresante para los tejidos y el sistema cardiovascular.
- El ejercicio isocinético es cuando un músculo se contrae a través de gran parte de su rango de movimiento, como los músculos de los brazos al lanzar una pelota y los músculos de las piernas al correr.
- El ejercicio isométrico es cuando un músculo se contrae sin movimiento, como cuando usted se esfuerza por levantar un objeto pesado o empujar un mueble pesado. Un aumento de la presión sanguínea, lo que causa esfuerzo sobre el corazón y la aorta, es mayor con el ejercicio isométrico.

La mayoría de los ejercicios y actividades atléticas implican una combinación de trabajo muscular isocinético e isométrico y el uso de energía aeróbica y anaeróbica. La proporción de trabajo y energía se determina de acuerdo a la naturaleza de la actividad, qué tan extenuante es la actividad en la que la persona está participando y, en los deportes en equipo, incluso la posición en la que juega. Los deportes se clasifican en base al riesgo de colisión (contacto) y qué tan extenuantes son.

¿Cuáles son las clasificaciones de los deportes y actividades?

La siguiente tabla se modificó a partir de una clasificación ideada por la Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics). Tenga en cuenta que muchos deportes pueden encajar en varias categorías, dependiendo de la intensidad de su participación. Es esencial hablar con su médico sobre los deportes y actividades que son seguras para usted, y cómo controlar su nivel de esfuerzo para que el ejercicio se mantenga seguro durante toda su participación.

Para maximizar la seguridad de las actividades de baja intensidad y sin contacto, es importante tomar las precauciones necesarias, tales como no cargar una bolsa pesada de palos de golf y evitar los esfuerzos competitivos intensos.

Alto potencial de contacto/colisión: extenuante	Básquetbol, boxeo, hockey de campo, fútbol americano, hockey sobre hielo, lacrosse, artes marciales, rodeo, esquí (acuático), fútbol, lucha
Contacto limitado: extenuante	Béisbol, ciclismo (intenso), gimnasia, equitación, patinaje (sobre ruedas y sobre hielo), esquí (alpino y de fondo), softbol, squash, vóleibol
Sin contacto: extenuante	Baile aeróbico (alto impacto), marinería, correr (rápido), levantamiento de pesas
Sin contacto: moderadamente extenuante	Baile aeróbico (bajo impacto), bádminton, ciclismo (recreativo), trotar, natación (recreativa), tenis de mesa, tenis
Sin contacto: no extenuante	Golf, boliche, caminar

¿Cómo afectan los medicamentos la actividad física?

Antes de empezar o aumentar cualquier programa de ejercicios, es importante que su médico evalúe su nivel actual de condición física, su salud y sus medicamentos. La asesoría que aquí se ofrece es general, y no pretende sustituir las recomendaciones de su médico personal.

Muchas personas con el síndrome de Marfan toman un medicamento beta-bloqueador para reducir la tensión sobre la aorta. Este medicamento reduce el pulso en reposo y durante el ejercicio, y hace que sea un poco más difícil lograr un determinado nivel de condición física para la cantidad de trabajo físico realizado. Sin embargo, no permiten que una persona con el síndrome de Marfan u otro síndrome de aneurisma aórtico realice ejercicios muy extenuantes o practique deportes de contacto. Algunos pacientes con el síndrome de Marfan toman medicamentos llamados bloqueadores de los receptores de angiotensina (como losartán) o inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina. Estos medicamentos no protegen la aorta del ejercicio extenuante.

Las personas que tienen válvulas cardíacas artificiales suelen tomar un medicamento anticoagulante, la warfarina (Coumadin®). Este medicamento interfiere con la coagulación de la sangre y aumenta las probabilidades de hemorragias internas y hematomas. Las personas que toman este medicamento deben evitar los deportes de contacto y cualquier actividad con un riesgo moderado de un golpe en la cabeza o el abdomen.

¿Cuáles son algunos de los lineamientos y modificaciones que permiten practicar un ejercicio más seguro para las personas con el síndrome de Marfan?

Las modificaciones en la actividad física para las personas con el síndrome de Marfan incluyen las siguientes:

- Favorecen la actividad isocinética no competitiva realizada a un ritmo aeróbico no extenuante. Los deportes especialmente adecuados son aquellos en los que usted es libre de descansar cuando se sienta cansado y en los cuales hay una mínima posibilidad de paradas repentinas, cambios rápidos de dirección o el contacto con otros jugadores, equipos o el suelo. Algunas actividades beneficiosas son caminar a paso ligero, andar en bicicleta sin prisa, trote lento, tiros a la canasta, tenis a ritmo lento y el uso de pesas de mano de 1 a 3 libras.
- Elija una actividad que disfrute y que pueda realizar tres o cuatro veces a la semana durante 20-30 minutos. Si el tiempo es una limitación importante, tres sesiones de 10 minutos son casi tan eficaces como una sesión de 30 minutos.
- Manténgase a un nivel de trabajo aeróbico (aproximadamente el 50 por ciento de la capacidad). Si toma un beta-bloqueador, mantenga su pulso por debajo de 100 latidos por minuto. Si no toma un beta-bloqueador, mantenga su pulso por debajo de 110 latidos por minuto. Sugerencia: a menudo es más fácil sentir el pulso sobre las arterias en el cuello que en la muñeca.
- Tómese su tiempo y elija sabiamente sus actividades. Con las actividades cotidianas, pida ayuda, haga varios viajes para llevar paquetes en lugar de llevarlo todo de una vez, use las piernas y no la espalda para levantar peso, exhale al levantar objetos y absténgase de grandes esfuerzos.
- Evite las actividades que implican trabajo isométrico, como levantar peso, subir pendientes pronunciadas y hacer flexiones. Si está utilizando una bicicleta estacionaria o una escaladora, mantenga baja la tensión. Varias repeticiones con baja resistencia o bajo peso son más seguras que pocas repeticiones con un peso mayor.
- No ponga a prueba sus límites. Esto es especialmente difícil para los niños durante las pruebas de condición física en la escuela y para las personas que una vez fueron deportistas de competencia. Asegúrese de que su hijo(a) con síndrome de Marfan tenga un programa de educación física establecido que se adapte para minimizar sus riesgos de salud.
- Evite las actividades que exponen a cambios bruscos en la presión atmosférica, como el buceo e ir a bordo de una aeronave no presurizada. Las personas con síndrome de Marfan son propensas al colapso de un pulmón en estas situaciones.
- Asegúrese de usar equipo de protección. Por ejemplo, se deben usar cascos de alta calidad siempre que viaje en bicicleta.

¿Cómo pueden los padres guiar a un niño a la actividad física y el ejercicio seguros?

Los adultos recientemente diagnosticados suelen ser capaces de conciliar la necesidad de modificar su ejercicio, sin embargo, modificar la actividad es una mayor preocupación para los padres que tienen un hijo que acaba de ser diagnosticado.

Para muchas familias los deportes son una gran parte de la infancia. Ser parte de un equipo ayuda a desarrollar habilidades sociales y la autoestima. Para los niños (y para sus padres) es comprensiblemente frustrante y perturbador tener repentinamente restricciones para las actividades físicas, sobre todo si el niño ya tiene una pasión o talento para un deporte en particular.

Los lineamientos generales para las personas con el síndrome de Marfan son evitar los deportes competitivos y de contacto que pondrían tensión adicional sobre la aorta, que podrían causar un trauma en el tórax o los

ojos o que sean potencialmente perjudiciales para los ligamentos desprendidos y las articulaciones. Sin embargo, existen también preocupaciones que van más allá de los posibles peligros físicos.

Considere la posibilidad del fútbol juvenil, que no es un deporte intensamente competitivo; es más recreativo y no se considera peligroso para los niños con síndrome de Marfan, porque la disección aórtica en un niño pequeño con síndrome de Marfan es muy poco común. Sin embargo, el fútbol juvenil lleva a un fútbol más competitivo en la escuela secundaria y después. Pedirle a un niño que renuncie a un deporte después de que ha participado muchos años en él tiene un impacto en su círculo social y su autoestima, y elimina de su vida una actividad por la cual ha desarrollado una pasión y un talento.

Cuando los niños se diagnostican a una edad muy joven, se recomienda a los padres que los orienten hacia actividades que sean adecuadas a largo plazo. El golf, boliche, tiro con arco, piano, arte y música son solo algunas alternativas que pueden proporcionar una salida para la creatividad y la competencia sin dejar de ofrecer la interacción y socialización que un niño necesita.

Cuando se hace un diagnóstico cuando alguien está en una beca deportiva en la universidad, las nuevas restricciones para la actividad física pueden ser particularmente devastadoras y significan un cambio de vida. Sin embargo, la alternativa puede ser mortal.

Si usted o su hijo tienen dificultad para adaptarse a las restricciones o se han deprimido a causa de los cambios necesarios en el estilo de vida, puede ayudarle hablar con un terapeuta. También puede hablar con otras personas en su misma situación a través de grupos de apoyo en persona y en línea y en nuestra conferencia familiar anual.

¿Tiene preguntas? ¿Le gustaría recibir más información?

- Llame a nuestro centro de ayuda al 800-862-7326, extensión 126 para hablar con una enfermera que puede responder a sus preguntas y enviarle información adicional.
- Visite nuestro sitio web en marfan.org. Puede imprimir la información que le interese y hacer preguntas en línea.