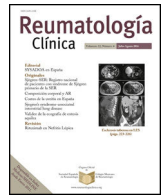




Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Original

Barreras y facilitadores para la práctica del ejercicio físico en pacientes con espondiloartritis: estudio cualitativo de grupos focales (EJES-3D)



Rafael Curbelo Rodríguez^a, Pedro Zarco Montejo^b, Raquel Almodóvar González^b,
Mariano Flórez García^c y Loreto Carmona Ortells^{d,*}

^a Departamento de Fisioterapia, Universidad de Valladolid, Soria, España

^b Servicio de Reumatología, Hospital Fundación Alcorcón, Alcorcón, España

^c Servicio de Rehabilitación, Hospital Fundación Alcorcón, Alcorcón, España

^d Instituto de Salud Musculoesquelética, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 3 de diciembre de 2015

Aceptado el 4 de marzo de 2016

On-line el 8 de abril de 2016

Palabras clave:

Adherencia
Cumplimiento
Ejercicio
Actividad física
Espondiloartritis
Investigación cualitativa

RESUMEN

Objetivos: Explorar las barreras que los pacientes con espondiloartritis (EsA) tienen ante el ejercicio y proponer facilitadores.

Métodos: Análisis cualitativo del discurso en grupos focales para identificar los elementos que configuran la realidad estudiada, describir las relaciones entre ellos y sintetizar el resultado mediante: 1) segmentación según criterios temáticos; 2) categorización en función de situaciones, relaciones, opiniones, sentimientos u otras; 3) codificación de las diversas categorías, y 4) interpretación de los resultados.

Resultados: Se realizaron 2 grupos focales de una hora de duración cada uno con 11 pacientes con EsA reclutados a partir de asociaciones y redes sociales en Madrid y provincias colindantes (64% hombres, 72% entre 40 y 60 años y 57% con enfermedad de más de 10 años; el 80% realizaba algún tipo de ejercicio o actividad física). Se identificaron: 1) barreras al ejercicio, entre las que destacaron: desinformación, miedo, dolor, desconfianza y experiencias previas negativas; 2) aspectos que facilitan la realización de ejercicio: los complementarios a las barreras más regularidad y apoyo profesional y social; 3) ítems que pueden influir tanto positiva como negativamente, y 4) cuatro fases del afrontamiento del ejercicio o actividad física en la EsA.

Conclusión: Aparte de reconocer la existencia de factores personales poco modificables, en general los pacientes reclaman mayor conocimiento y educación sobre el ejercicio y sobre los pros y contras en el contexto de su enfermedad, coherencia de mensajes recibidos y mejores monitores que les acompañen en su afrontamiento frente a la enfermedad y al ejercicio.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. y

Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. Todos los derechos reservados.

Barriers and Facilitators for the Practice of Physical Exercise in Patients With Spondyloarthritis: Qualitative Study of Focus Groups (EJES-3D)

ABSTRACT

Objectives: To explore barriers to exercise of patients with spondyloarthritis (SpA) and to propose facilitators.

Methods: Analysis of the speech of focus groups. It included the identification the elements that shape the studied reality, description of the relationship between them and synthesis through: 1) Thematic segmentation, 2) Categorization according to situations, relationships, opinions, feelings or others, 3) Coding of the various categories and 4) Interpretation of results.

Results: Two focus groups of one hour each with 11 patients recruited from associations and social networks in Madrid and surrounding provinces took place (64% men, 72% between 40 and 60 years, 57% with disease duration longer than 10 years, 80% performed some type of exercise or physical activity). The following were identified: 1) barriers to exercise, among which the following pointed out: disinformation, fear, pain, distrust, and prior negative experiences with exercise; 2) facilitators to exercise:

Keywords:

Adherence
Compliance
Exercise
Physical activity
Spondyloarthritis
Qualitative research

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: loreto.carmona@inmusc.eu (L. Carmona Ortells).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2016.03.004>

1699-258X/© 2016 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. Todos los derechos reservados.

the complementary to barriers plus regularity and social and professional support; 3) items that could influence in either way, negative or positively; and 4) four phases of coping with exercise or physical activity in SpA.

Conclusion: Apart from recognizing the existence of some modifiable personal factors, patients generally demand: more knowledge and education on exercise, including the pros and cons in the context of their disease, and coherence of messages received, together with better monitors that accompany them in their coping with disease and exercise.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. All rights reserved.

Introducción

En las espondiloartritis (EsA) el ejercicio físico es un pilar fundamental del tratamiento^{1,2}. Una revisión sobre los efectos del ejercicio en pacientes con EsA encontró evidencia de que el ejercicio, ya sea supervisado o en casa, es mejor que no realizar ejercicio para mejorar el dolor, la movilidad espinal y la evaluación global del paciente, si bien el supervisado logra mayor efecto³. El efecto del ejercicio, supervisado o realizado en domicilio sin supervisión, es moderado pero positivo sobre la función, la actividad, el dolor y la movilidad⁴, además de mejorar la condición física, la expansión torácica y la actividad de la EsA⁵. Junto con la mejora del perfil de riesgo cardiovascular que el ejercicio físico ejerce, se añade una mejora en la percepción de capacidad para el autocuidado, variable esta que está adquiriendo cada vez más relevancia en el tratamiento médico⁶⁻⁸. Existe evidencia de que el ejercicio activa perfiles antiinflamatorios de citoquinas⁹ y los fármacos anti-TNF mejoran la adherencia al ejercicio a largo plazo de los pacientes con EsA¹⁰; esto está en relación con el bienestar general que producen y la mejora en la fatiga¹¹.

Por otro lado, los equipos de profesionales encargados del tratamiento de pacientes con EsA raramente incluyen profesionales de la actividad física y del deporte, dejándose en manos de los reumatólogos la prescripción del ejercicio¹². En una encuesta a 106 reumatólogos sobre el papel del ejercicio en EsA y en otras enfermedades reumáticas, se vio que si bien más del 86% de los reumatólogos considera que sus pacientes con EsA necesitan realizar ejercicio, y en un porcentaje similar lo recomiendan, no perciben prescribirlo adecuadamente, siendo una de las razones el no considerar tener suficiente formación en la prescripción de ejercicios concretos. Reconocen que el ejercicio debe prescribirse en función de la enfermedad de base y la mayoría coincide en disminuir la intensidad del ejercicio en los brotes de la enfermedad, pero la confianza a la hora de prescribir ejercicio es baja¹².

Al igual que ocurre con los fármacos, existe una relación dosis-respuesta en el efecto del ejercicio sobre el paciente^{13,14}, y la prescripción y el seguimiento de los ejercicios deben ser lo más específicos y precisos, tanto como lo son para las intervenciones farmacológicas¹⁵. Es crítico además que la adherencia sea alta, y esta siempre se mide en los ensayos clínicos de ejercicio como una medida de la efectividad del ejercicio.

El conocimiento de las posibles barreras y facilitadores para la realización de ejercicio en pacientes con EsA es fundamental para el diseño de programas específicos con garantías de eficacia. Es por ello que el objetivo de este estudio fue explorar las barreras que los pacientes con EsA tienen ante el ejercicio y proponer facilitadores.

Métodos

Se siguió para este estudio una metodología cualitativa. El protocolo fue aprobado por el comité de ética de la investigación del Hospital Universitario Fundación Alcorcón.

Diseño y procedimiento de los grupos focales

Dado el carácter exploratorio y multidimensional del objetivo, se consideró que la técnica más adecuada era la realización de grupos focales. Se elaboró un casillero tipológico para identificar los perfiles de los participantes que garantizarían la diversidad de puntos de vista. Este incluía sexo (hombres en mayor proporción que mujeres), duración de la enfermedad (al menos 2 con menos de 5 años), edad (al menos 2 por debajo de 40 años) y ocupaciones variadas (activos, jubilados, pensionistas, y que nunca hubieran trabajado). Para el reclutamiento de los participantes se contactó con la Coordinadora Española de Espondilitis (CEADE) y la Liga Española contra el Reumatismo (LIRE), quienes a su vez contactaron con asociaciones locales de espondilitis, que fueron las que finalmente pusieron en contacto a los voluntarios con el equipo. Previamente a la realización de los grupos de discusión, los pacientes firmaron un documento estándar de confidencialidad en el que se explicaba que la conversación sería grabada y además los datos serían publicados.

Los grupos focales tuvieron una duración mínima de una hora cada uno, que se podía alargar hasta dos horas por necesidades del discurso. Se celebraron en 2 días consecutivos, en salas que reunían los requisitos habituales para este tipo de grupos, con un ambiente neutro en lo estructural y en lo simbólico. Los entrevistadores estaban entrenados en metodología cualitativa y siguieron un guión que reproducía los términos del mapa de discusión. Se finalizó la recogida de la información cuando se confirmó que se había saturado el discurso, es decir, cuando los nuevos comentarios eran redundantes y no aportaban nada nuevo. El discurso fue grabado y posteriormente se analizó semiológicamente con la ayuda del programa Mind Manager®.

Guión de la discusión

El guión de la discusión de los grupos se preparó sobre la base de una revisión sistemática sobre factores que mejoran la adherencia al ejercicio en pacientes con enfermedades reumáticas (manuscrito en preparación) y la encuesta a reumatólogos sobre el papel del ejercicio en EsA y en otras enfermedades reumáticas¹¹. La revisión mostró controversia en factores demográficos con relación a la adherencia y, de forma consistente, a la importancia de factores intrínsecos y de motivación.

Durante el desarrollo de los grupos se recogió información sobre los siguientes aspectos: a) tipología de ejercicios que realizan los participantes y qué entienden por actividad física, ejercicio y deporte; b) fases de afrontamiento del ejercicio o la actividad física en las EsA; c) aspectos facilitadores de la realización de ejercicio, y d) barreras potenciales.

Análisis de datos

Los datos fueron analizados temáticamente con la ayuda del programa Mind Manager®. El análisis consistió en identificar los elementos que configuraban la realidad estudiada, describir

las relaciones entre ellos y sintetizar el resultado mediante: 1) segmentación según criterios temáticos; 2) categorización en función de situaciones, relaciones, opiniones, sentimientos u otras; 3) codificación de las diversas categorías a) barreras b) facilitadores y c) otros factores divergentes, y 4) interpretación de los resultados.

Resultados

A continuación mostramos los resultados del análisis del discurso. Los *verbatim*s de los sujetos se han incluido como material suplementario, a modo de ejemplos y se identifica su lugar en el texto con V y números sucesivos. En este caso, al tratarse de tan pocos pacientes, hemos preferido no identificarlos ni con siglas ni con descriptores.

Perfil de los participantes

Se reclutaron 11 pacientes entre los 2 grupos con los siguientes perfiles: 7 (64%) hombres, con edades comprendidas entre los 30 y los 70 años; 6 de ellos (57%) tenían evolución de la enfermedad de más de 10 años. El 80% realizaba algún tipo de ejercicio o actividad física: bien deportes (natación y ciclismo), algún tipo de gimnasia (yoga, Pilates, estiramientos, tablas de gimnasia en casa, etc.) y actividad física (caminar ligero, trote, correr, bailar, bicicleta, pasear el perro).

Barreras al ejercicio físico

Dentro de las barreras, se identificaron barreras intrínsecas y extrínsecas; de cada una de ellas se valoró a posteriori si existía una posibilidad de intervención externa para modificarla (tabla 1).

El miedo a las lesiones y a empeorar el dolor se identificó reiteradamente como uno de los principales escollos *intrínsecos* con los que se encuentran los pacientes para la realización de ejercicio físico. El dolor llega a ser un factor que les condiciona realizar actividades de la vida diaria, con lo que realizar ejercicio no es una de sus prioridades.

En general, la actividad de la enfermedad, bien en forma de brotes, de fatiga, o incluso de depresión, se identificó como barrera

intrínseca. De hecho, la ineficacia del tratamiento farmacológico era vista *per se* como una barrera que causaba todo lo anterior, si bien en este caso se consideró como una barrera *extrínseca*.

Experiencias previas negativas ante el ejercicio suponen así mismo un inconveniente para su práctica. En la mayoría de los casos estas vivencias incluían la práctica de ejercicio o deporte sin supervisión, lo que llevó a generar lesiones en los pacientes por desconocimiento de los ejercicios que eran más adecuados para ellos; en otras ocasiones, las experiencias negativas se asociaban a realizar rutinas de ejercicio cuya dosificación no era acorde con las capacidades individuales (V1).

Dentro de las barreras *extrínsecas*, destacan la ausencia de cobertura (accesibilidad) de intervenciones adecuadas a la condición física cambiante de los pacientes, o el desconocimiento de las existentes. Algunos aludían a la necesidad de costearse un buen monitor que diseñe un plan de ejercicios acorde a la situación y preferencias de cada paciente y que impida que el paciente se haga daño (V2).

Por otro lado, incluir en la rutina diaria la realización de ejercicio se hace complicado, y más en el caso de pacientes que afirman sentirse solos y que muchas veces se encuentran en entornos no propicios para la realización de ejercicio, bien por las barreras *extrínsecas* anteriormente comentadas, o bien porque su círculo no realiza actividad física o deporte con asiduidad. También los «parones», esto es, períodos sin ejercicio, bien por un brote de enfermedad, problemas personales o períodos vacacionales, complican llevar una rutina y frenan la motivación. En este caso, se trataría de un factor mixto *extrínseco-intrínseco*, dependiendo de la causa del freno de la actividad (V3).

Facilitadores del ejercicio físico

Se identificaron varios facilitadores para la práctica del ejercicio físico, de nuevo clasificables en *extrínsecos* e *intrínsecos* (tabla 2). Por un lado, los aspectos *extrínsecos* tenían una gran presencia en el discurso de los pacientes. El conocimiento, tanto del profesional médico que pauta el ejercicio, como del monitor que diseña los planes de trabajo, parece ser un factor positivo a la hora de realizar ejercicio. Disponer de un buen monitor que adapte los ejercicios a las características de cada paciente parece clave (V4).

Tabla 1
Barreras al ejercicio en espondiloartritis

Tipo	Barreras	Descripción	¿Actuable?
Extrínsecas	Desinformación	Desconocimiento en general e incoherencia entre los mensajes de los médicos, monitores y especialistas en deporte, etc.	Sí
	Accesibilidad	Ausencia de cobertura, actividades no accesibles o caras o con horarios muy limitados	No
	Períodos sin ejercicio	Los parones provocados por vacaciones, problemas personales o por brotes	No
	Entornos no propicios	Falta de apoyo. Ausencia de refuerzo por parte del médico.	Sí
	Inadecuación del ejercicio	Su círculo no realiza deporte con normalidad Bien por dureza de los mismos o por ser poco progresivos; en general relacionado con monitores poco preparados	Sí
Mixtas	Malas experiencias previas	Bien porque se hizo sin supervisión, bien porque la supervisión fue inadecuada	No
	Ineficacia del tratamiento farmacológico	Lleva a situación de actividad de la enfermedad, con dolor y fatiga	Sí
Intrínsecas	Miedo	Miedo a las lesiones y a empeorar el dolor	Sí
	Dolor	Al inicio de la enfermedad o en los brotes. Al inicio del ejercicio, por si significa que la enfermedad está empeorando	Sí
	Fatiga	Frena el inicio de la actividad física, si bien se reconoce que la actividad ligera mejora la fatiga	Sí
	Brotes de actividad	Provocan parones	Sí
	Depresión	Parte de la enfermedad	Sí
	Aburrimiento	Desmotiva la repetición o el que no sea un ejercicio apetecible	Sí
	Vidas complicadas	Trabajo, familia, ser cuidadores, muchas responsabilidades	No
Aislamiento	Freno a estar con otros, no por causas físicas externas	No	

Tabla 2
Facilitadores para la realización de ejercicio en espondiloartritis

Tipo	Facilitadores	Descripción	¿Potenciable?
Extrínsecos	Conocimiento	Conocimiento sobre ejercicio (del médico, del monitor y propio) e información (sobre límites, posibilidades, dosis, perjuicios y beneficios)	Sí
	Accesibilidad	De espacios y horarios	No
	Asociaciones	Reforzar el papel de las asociaciones de pacientes	Sí
	Adaptabilidad	Adaptación a la situación individual de cada cual (en cuanto al tipo y forma de realizar el ejercicio, dosis e intervalo). Viene a reflejar que sea dado por un monitor adecuado	Sí
Mixto	Regularidad	Convertirlo en hábito sería un factor intrínseco, pero la regularidad no solo depende de factores intrínsecos	No
	Sociabilidad	Son muchos los aspectos sociales que mejoran el ejercicio, la actividad física y el deporte, pero dependen de la disposición individual	No
Intrínsecos	Inicio precoz	Empezar cuanto antes a hacerlo	Sí
	Experiencia previa positiva	Ayuda a tomar conciencia de sus beneficios	No
	Afrontamiento activo	Reconocer la enfermedad y querer tomar las riendas	Sí
	Reconocimiento	Tomar conciencia de los efectos positivos	Sí

En relación con el conocimiento, se identificó también la información como un aspecto clave. En general los pacientes consideraban que sus médicos no sabían sobre ejercicio y sobre los deportes que pueden o no pueden hacer, y por ello no les informaban o no sabían responder a sus dudas.

Por otro lado, los pacientes manifestaron que para una buena adherencia, la accesibilidad, en términos de cercanía, unos horarios compatibles con la actividad laboral y la calidad de los clubes deportivos eran aspectos cruciales (V5).

La regularidad es un factor *intrínseco-extrínseco* (dependiendo de los argumentos) identificada claramente como facilitador (V6).

Por último, destacaron los aspectos sociales del ejercicio, como una manera de olvidarse de la enfermedad y de distracción (V7).

En cuanto a los factores *intrínsecos*, los pacientes afirmaban que el afrontamiento activo de la enfermedad era un factor facilitador clave para la realización del ejercicio físico (V8).

También comenzar de manera temprana a realizar ejercicio, nada más diagnosticarse la EsA, permite incluir el ejercicio en la rutina del día a día y, sobre todo, a mantenerlo en el tiempo (V9).

Otro factor reseñado era la experiencia previa positiva con el ejercicio. Así, aquellos pacientes que antes del diagnóstico de la enfermedad practicaban algún tipo de deporte, consideraban más fácil continuar realizándolo, puesto que conocen de primera mano los beneficios (V10).

El papel de las asociaciones

En uno de los grupos se identificó un facilitador no previsto que en realidad englobaba muchos de los facilitadores. Este era reforzar el papel de las asociaciones en la facilitación del ejercicio (V11).

Se apuntó en uno de los grupos que las asociaciones pueden vehicular mucha información, además de acompañar y proporcionar la experiencia previa de iguales. Dicha información debe versar sobre los límites a la hora de hacer ejercicio, sobre todo en fases iniciales de la enfermedad, así como sobre modalidades de ejercicios más adecuados, la dosis de los mismos y los beneficios y perjuicios de la práctica. Por otro lado, las asociaciones podrían mejorar la accesibilidad de los pacientes al ejercicio y potenciar o facilitar la práctica regular de ejercicio. Se propuso incluso la formación de monitores especializados que puedan servirse de la experiencia

de las asociaciones de pacientes en el diseño y adaptación de los programas de ejercicio (V12).

Elementos discordantes

Por último, se identificaron algunos elementos en los que encontramos opiniones dispares entre los individuos que formaron parte de los grupos focales (tabla 3).

Ante el estrés encontramos pacientes que quedan superados por la situación y acaban dejando el ejercicio, mientras que otros ven en el ejercicio una forma de escape y aumentan su práctica (V13).

El tiempo disponible es también un elemento discordante. Conseguir conciliar la realización de ejercicio físico de manera regular con las vicisitudes de la vida cotidiana es complicado para algunos pacientes, sin embargo, otros reconocen que con el tiempo utilizado en ejercitarse, se gana en eficiencia en otras tareas. Entran en juego aquí las motivaciones de cada uno y las experiencias previas con el ejercicio (V14).

En ocasiones los profesionales de la salud prescriben tablas de ejercicios. Aspectos como la monotonía, la poca especificidad o la baja inteligibilidad de las tablas fueron comentados por los participantes, a la par que su utilidad, si son buenas, para los períodos de «parón» (V15).

El coste de las actividades a veces potencia y a veces frena, siempre y cuando hablemos de precios asequibles. Se percibe que un ejercicio de mayor calidad va a venir siempre acompañado de mayores costes (V16).

Fases del afrontamiento del ejercicio o actividad física en la espondiloartritis

Se identificaron 4 fases de afrontamiento del ejercicio o actividad física en la EsA. En la primera fase, al inicio de la enfermedad, los pacientes se encuentran asustados tras el diagnóstico médico, probablemente por la ingente cantidad de información que reciben, y encontramos 2 actitudes en los pacientes: los que se niegan a realizar ejercicio (V17) y los que deciden comenzar a realizar algo de ejercicio físico por su cuenta. En esta fase, los pacientes están receptivos y pueden entender que el ejercicio tenga efectos beneficiosos

Tabla 3
Elementos discordantes que pueden suponer una barrera o un facilitador dependiendo del individuo

Elemento	Situación en la que actúa como barrera	Situación en la que actúa como potenciador
Estrés	Supera al paciente y actúa como freno	El paciente es consciente que el ejercicio permite combatir el estrés
Poco tiempo disponible	Dificultad o poca motivación para organizarse	El paciente reconoce que el ejercicio facilita ser más eficiente
Tablas de ejercicios	Monotonía, poca especificidad, baja inteligibilidad	Ayuda en momentos de «parón»
Coste	Problemas de accesibilidad	Hace apreciar la actividad

si se les explica bien. Es el momento de incorporar rutinas beneficiosas, por lo que la información y el apoyo por parte del prescriptor del ejercicio van a ser elementos críticos para la involucración del paciente en su propio cuidado (V18).

En una segunda fase, se pueden definir 2 perfiles: aquellos que al ver pocos resultados en general del tratamiento, o ven que la enfermedad en ellos no parece tan agresiva, o que no reciben suficiente refuerzo por parte del médico que les sigue, y dejan de hacer ejercicio «Te confías y empiezas a hacerte el vago», y los que siguen buscando por su cuenta o en asociaciones de pacientes cómo progresar o adaptar el ejercicio a su enfermedad.

En una tercera fase, que llamaremos del *paciente experto*, ya se conoce lo que implica el ejercicio, tanto en términos de efecto como de logística, y de nuevo hay 2 posturas: de relajación y abandono y de afrontamiento activo (V19). En esta fase el profesional sanitario ya tiene poco que decir.

Por último, los brotes de enfermedad se describen como una cuarta fase, aunque en realidad pueden aparecer en cualquier momento. Los brotes actúan como detonante, u oportunidad, para la práctica del ejercicio; los pacientes refieren volver a ser plenamente conscientes de la utilidad de mantenerse activos (V20).

Discusión

En este estudio se ha evocado la discusión entre pacientes con EsA con objeto de conocer y valorar su opinión respecto al ejercicio físico y obtener sugerencias sobre cómo mejorar la adherencia al mismo. El objetivo principal de la metodología cualitativa no es demostrar empíricamente los hechos, sino analizar e interpretar el sentido, las motivaciones y los comportamientos vinculados a tales hechos. Este ejercicio exploratorio nos ha

permitido postular varios elementos que debemos tener en cuenta a la hora de prescribir ejercicio a pacientes con EsA. Pero es importante aclarar que si bien hemos identificado elementos barrera y facilitadores, no hemos medido la importancia individual de cada uno.

En general, los elementos identificados coinciden con los señalados en estudios previos. Sobre todo, es resaltable que los factores psicológicos son más evidentes que los físicos u objetivos; entre ellos destacan los niveles de motivación y autoeficacia, el tiempo o escasez del mismo, la baja familiaridad con el ejercicio y el escaso apoyo social y cultural^{16,17}.

Vemos además, que aun siendo psicológicos, muchos son perfectamente modificables. Por ejemplo, se puso de manifiesto la importancia de la información, de la confianza en uno mismo y en los especialistas, y del miedo. Es posible que la intervención deba hacerse no a nivel del paciente, sino del reumatólogo, que es quien al final va a prescribir y seguir al paciente. Si el reumatólogo se siente cómodo con lo que prescribe porque lo conoce, es más probable que le dedique más tiempo en consulta y realice un seguimiento¹². El reumatólogo debe poder explicar, o derivar a sitios donde se explique bien, los beneficios del ejercicio, desterrar los miedos (propios y del paciente) y responder a dudas sobre qué ejercicios hacer, cómo progresar y cómo adaptarlos a la situación del paciente.

La *figura 1* intenta resumir las distintas interrelaciones que favorecerían el ejercicio en este modelo. Para que todo pueda empezar, el conocimiento de los especialistas en ejercicio se debe compartir con los reumatólogos, quienes a su vez educarán a los pacientes —esta educación puede ser indirecta, a través de otros profesionales o sitios web, pero al menos deben prescribir la educación—. También es papel del reumatólogo reforzar, apoyar y quitar miedos

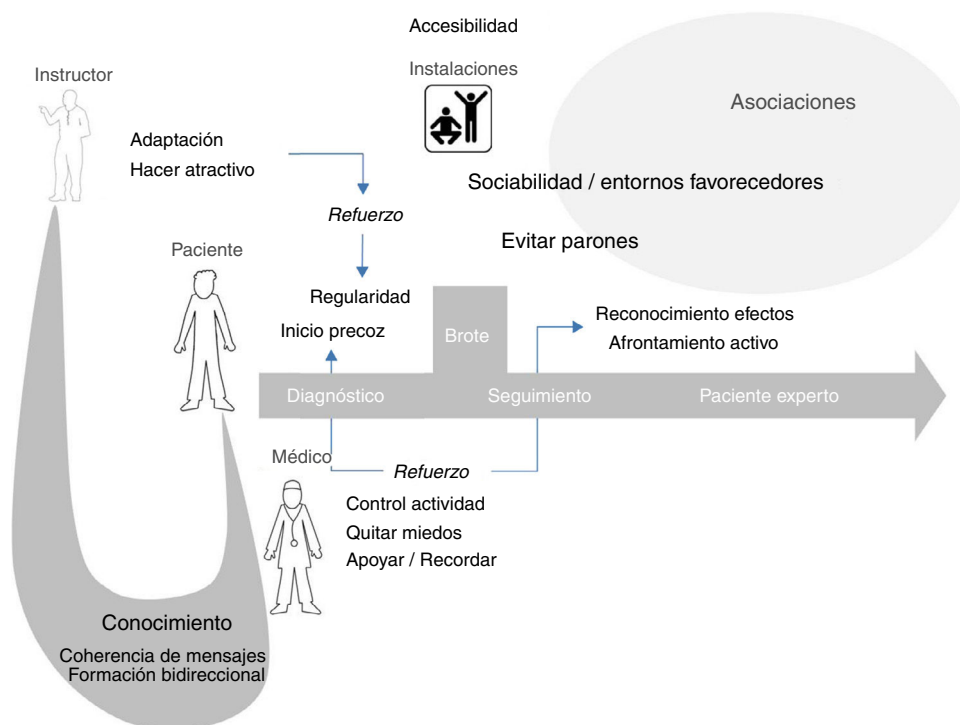


Figura 1. Modelo hipotético de refuerzo del ejercicio en EsA.

Los especialistas en ejercicio deben compartir sus conocimientos en ejercicio con los reumatólogos, quienes a su vez lo compartirán con los pacientes. El papel de los instructores es hacer atractivo el ejercicio y adaptarlo a la condición física y actividad del paciente, para lo cual han debido de recibir formación por parte de los reumatólogos. Estos últimos deben hacer lo posible por controlar la enfermedad de los pacientes y quitarles los miedos al ejercicio, apoyando y recordando su necesidad. Los pacientes, por su parte, deben empezar cuanto antes y hacer lo posible por convertirlo en hábito, adoptando un afrontamiento activo. Las instalaciones deportivas deben estar accesibles y propiciar entornos favorecedores. Las asociaciones de pacientes podrían favorecer ambas, así como servir de plataforma de formación de instructores.

sobre el ejercicio al paciente. Es papel del instructor, o especialista en ejercicio, hacer atractivo el ejercicio y adaptarlo a la situación y condición física del paciente, para lo cual debe conocer la enfermedad del sujeto al que instruye en actividad física y deporte. Hemos intentado reflejar el papel de las asociaciones de pacientes favoreciendo la accesibilidad a entornos favorecedores.

Los especialistas a los que tienen acceso los pacientes son muy variados y, en general, limitados. Muchas veces son monitores con una formación mínima y solo en la técnica concreta, no en la repercusión, como podrían saber los especialistas en ejercicio. Sin embargo estos no tienen tanta información sobre enfermedades. La solución propuesta por los grupos de contar con las asociaciones de pacientes para la formación de monitores, fisioterapeutas o especialistas en ejercicio nos parece especialmente útil.

En general, utilizar los factores en contra y a favor de la realización del ejercicio en nuestro argumentario para reforzar a los pacientes debería mejorar por una parte la adherencia y por otra los resultados de salud. No obstante, ello debe ser probado en un diseño no cualitativo, concretamente en un estudio de intervención.

La naturaleza multidimensional de la adherencia hace difícil su estudio. Un elemento importante a la hora de consolidar la práctica del ejercicio es la interiorización y aprendizaje autónomo del mismo¹⁸. En ocasiones los pacientes reclaman fisioterapia a domicilio. Si bien es entendible en épocas de brote de actividad, el cuidado asistencial o domiciliario ha venido a demostrarse como un elemento de beneficio marginal al no conseguir conocimiento/aprendizaje y despliegue autónomo del paciente en su relación con el ejercicio físico¹⁹. Es por ello que debemos ser capaces de trasladar al paciente el conocimiento que necesita para que sea beneficioso, y no hacerlo en su lugar.

En resumen, aparte de reconocer la existencia de factores personales poco modificables, en general los pacientes reclaman mayor conocimiento por parte de sus médicos y educación sobre el ejercicio y sobre los pros y contras en el contexto de su enfermedad, coherencia de mensajes recibidos y mejores monitores que les acompañen en su afrontamiento frente a la enfermedad y al ejercicio. Las asociaciones pueden vehicular mucha de la información, además de acompañar y proporcionar la experiencia previa.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Financiación

El presente estudio fue financiado por Merck Sharp & Dohme de España.

Conflicto de intereses

No existen conflictos de intereses de los autores con el tema de la investigación.

Agradecimientos

Los autores agradecen sinceramente a los participantes en los grupos que desinteresadamente contribuyeron a nuestro conocimiento de esta singular realidad. Además agradecen a la Liga Reumatológica Española (LIRE) por la cesión de sus instalaciones para la realización de los grupos y a la Coordinadora de Espondiloartritis (CEADE) por el reclutamiento de los participantes.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2016.03.004>.

Bibliografía

- Braun J, van den Berg R, Baraliakos X, Boehm H, Burgos-Vargas R, Collantes-Estevez E, et al. 2010 update of the ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2011;70:896–904.
- Sociedad Española de Reumatología. ESPOGUÍA: guía de práctica clínica sobre el manejo de los pacientes con espondiloartritis: 4.2. Rehabilitación 2009 [consultado 25 Oct 2015]. Disponible en: http://www.ser.es/practicaClinica/espoguia/otros_tratamientos_4/rehabilitacion.php#programas_ejercicios
- Dagfinrud H, Kvien TK, Hagen KB. Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008;CD002822.
- Van den Berg R, Baraliakos X, Braun J, van der Heijde D. First update of the current evidence for the management of ankylosing spondylitis with non-pharmacological treatment and non-biologic drugs: A systematic literature review for the ASAS/EULAR management recommendations in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford).* 2012;51:1388–96.
- O'Dwyer T, O'Shea F, Wilson F. Exercise therapy for spondyloarthritis: A systematic review. *Rheumatol Int.* 2014;34:887–902.
- Aittasalo M, Rinne M, Pasanen M, Kukkonen-Harjula K, Vasankari T. Promoting walking among office employees – evaluation of a randomized controlled intervention with pedometers and e-mail messages. *BMC Public Health.* 2012;12:403.
- Aittasalo M, Miilunpalo S, Kukkonen-Harjula K, Pasanen M. A randomized intervention of physical activity promotion and patient self-monitoring in primary health care. *Prev Med.* 2006;42:40–6.
- Rossen J, Yngve A, Hagstromer M, Brismar K, Ainsworth BE, Iskull C, et al. Physical activity promotion in the primary care setting in pre- and type 2 diabetes – the Sophia step study, an RCT. *BMC Public Health.* 2015;15:647.
- Pereira DS, Mateo EC, de Queiroz BZ, Assumpção AM, Miranda AS, Felício DC, et al. TNF- α , IL6, and IL10 polymorphisms and the effect of physical exercise on inflammatory parameters and physical performance in elderly women. *Age (Dordr).* 2013;35:2455–63.
- Lubrano E, Spadaro A, Amato G, Benucci M, Cavazzana I, Chimenti MS, et al. Tumour necrosis factor alpha inhibitor therapy and rehabilitation for the treatment of ankylosing spondylitis: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum.* 2015;44:542–50.
- Stockdale J, Selfe J, Roddam H. An exploration of the impact of anti-TNF α medication on exercise behaviour in patients with ankylosing spondylitis. *Musculoskeletal Care.* 2014;12:150–9.
- Hoogwegt MT, Versteeg H, Hansen TB, Thygesen LC, Pedersen SS, Zwisler AD. Exercise mediates the association between positive affect and 5-year mortality in patients with ischemic heart disease. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2013;6:559–66.
- Petersen AM, Pedersen BK. The anti-inflammatory effect of exercise. *J Appl Physiol.* 2005;98:1154–62.
- Zarco P, Florez M, Almodovar R. Expert opinion of Spanish rheumatologists about the role of physical exercise in ankylosing spondylitis and other rheumatic diseases. *Reumatol Clin.* 2016;12:15–21.
- Kjaer M, Andersen LB, Hansen IL. Physical activity – what minimal level is sufficient seen from health perspective? *Ugeskr Laeg.* 2000;162:2164–9.
- Mansournia MA, Danaei G, Forouzanfar MH, Mahmoodi M, Jamali M, Mansournia N, et al. Effect of physical activity on functional performance and knee pain in patients with osteoarthritis: Analysis with marginal structural models. *Epidemiology.* 2012;23:631–40.
- Dagfinrud H, Halvorsen S, Vollestad NK, Niedermann K, Kvien TK, Hagen KB. Exercise programs in trials for patients with ankylosing spondylitis: Do they really have the potential for effectiveness? *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011;63:597–603.
- Conn VS, Hafdahl AR, Brown SA, Brown LM. Meta-analysis of patient education interventions to increase physical activity among chronically ill adults. *Patient Educ Couns.* 2008;70:157–72.
- Sherwood NE, Jeffery RW. The behavioral determinants of exercise: Implications for physical activity interventions. *Annu Rev Nutr.* 2000;20:21–44.