

Influencia de la fisioterapia respiratoria en la calidad de vida de adolescentes y adultos con fibrosis quística

Influence of chest physiotherapy on quality of life of teenagers and adults with cystic fibrosis

ALUMNA	Ángela Gómez Poo
TITULACIÓN	Grado en Fisioterapia, Mención Actuación Fisioterapéutica en Patologías del Tórax
CENTRO	Escuela Universitaria Gimbernat – Cantabria (Torrelavega)
DIRECTORA	Nuria Martin Pozuelo
FECHA DE ENTREGA	09/06/2014

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	1
INTRODUCCIÓN	2
Breve descripción de fibrosis quística	2
Importancia de la fisioterapia respiratoria en el tratamiento de la fibrosis quística	2
Importancia de la actividad física en la fibrosis quística	3
Relevancia del proyecto	4
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	5
Objetivo principal	5
Objetivos secundarios	5
METODOLOGÍA	5
Diseño	5
Sujetos de estudio	5
Variables	7
Procedimiento	10
Análisis estadístico	12
Aspectos éticos	14
Limitaciones del estudio	14
RESULTADOS	15
Características físicas y sociodemográficas de los participantes	15
Descripción de la fisioterapia respiratoria que realizan los participantes	16
Descripción de la actividad física de los participantes	17
Descripción de las exacerbaciones o ingresos sufridos por los participantes	17
Descripción de la calidad de vida de los participantes	18
Efecto de la FR sobre la calidad de vida de los participantes	18
DISCUSIÓN Y RELEVANCIA DE LOS RESULTADOS	19
BIBLIOGRAFÍA	22

ANEXOS

ANEXO 1 – Hojas de información al/a la participante.....	25
ANEXO 2 – Consentimientos informados.....	26
ANEXO 3 – Formularios sobre calidad de vida (CFQ-R 14+).....	27
ANEXO 4 – Formulario sobre fisioterapia respiratoria.....	28
ANEXO 5 – Categorías correspondientes a cada ítem del cuestionario CFQ-R 14+.....	29
ANEXO 6 – Resultados del cuestionario CFQ-R 14+	30
ANEXO 7 – Resultados del cuestionario sobre fisioterapia respiratoria.....	31
ANEXO 8 – Características físicas y sociodemográficas de los participantes.....	32
ANEXO 9 – Valores medios esperables del cuestionario CFQ-R en función del género del participante, y comparación con los resultados de los participantes.....	33
ANEXO 10 – Relación entre el número de técnicas de FR y los resultados del cuestionario CFQ-R 14+	34
ANEXO 11 – Relación entre la duración del tratamiento de FR y los resultados del cuestionario CFQ-R 14+	37
ANEXO 12 – Relación entre la complejidad del tratamiento de FR y el nº de sesiones de higiene bronquial, con el aumento en la expulsión de secreciones	39

FIGURAS

Figura 1 – Diagrama de flujo del proceso y análisis estadísticos realizados.	13
Figura 2 – Porcentaje de utilización de las técnicas de FR	16
Figura 3 – Frecuencia semanal con la que los participantes reciben tratamiento de FR	17
Figura 4 – Frecuencia diaria con la que los participantes realizan sesiones de higiene bronquial en sus domicilios	17

Influencia de la fisioterapia respiratoria en la calidad de vida de adolescentes y adultos con fibrosis quística

Influence of chest physiotherapy on quality of life of teenagers and adults with cystic fibrosis

RESUMEN

Objetivos: el objetivo del presente estudio es realizar un análisis de la influencia de la fisioterapia respiratoria (FR) en la calidad de vida de personas con fibrosis quística (FQ), además de obtener información sobre su variabilidad observada a nivel español e identificar los factores que condicionan dicha variabilidad.

Metodología: mediante este estudio observacional, analítico y transversal, se ha analizado la calidad de vida de personas con FQ de 14 años de edad en adelante de toda España, utilizando el cuestionario revisado CFQ-R 14+. También se ha estudiado la FR que realizan, mediante un pequeño formulario realizado por los autores del presente estudio.

Resultados: participaron 7 personas de entre 18 y 42 años. Todas ellas comenzaron a recibir tratamiento de FR inmediatamente tras el diagnóstico, aunque el tipo y la frecuencia semanal con la que la realizan son muy variables. Cuantas más técnicas de FR se utilizan, mejor es la vitalidad y mayor es la cantidad de secreciones expulsadas; y cuantos más años llevan recibiendo FR, repercute negativamente en su estado emocional.

Conclusiones: la FR influye en la calidad de vida de personas con FQ, ya que es una terapia que contribuye a reducir o evitar las complicaciones pulmonares tan frecuentes en estas personas y que se asocian a una peor calidad de vida. Resulta necesaria una muestra más numerosa y que contenga personas con FQ que no realicen FR para poder comparar sus calidades de vida, determinando de un modo más concreto la influencia de la FR sobre la misma.

Palabras clave: fibrosis quística, fisioterapia respiratoria, calidad de vida, CFQ-R 14+, ejercicio físico, adolescentes, adultos.

ABSTRACT

Objective: the purpose of this study is to analyze the influence of chest physiotherapy (CP) on life quality of people with cystic fibrosis (CF), in addition to obtain information about its national variability, and identify the factors that predetermine such variability.

Methods: this analytical, observational and cross-sectional study analyzes the life quality of Spanish people aged 14 and older with CF, using the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised for people aged 14 and older (CFQ-R 14+). The kind of CP they follow has also been studied, using a brief questionnaire made by the authors of this study.

Results: seven people between 18 and 42 years old participated in our study. All of them started CP treatment immediately after their diagnostic, although the type and weekly frequency they use are very variable. The more CP techniques are used, the better vitality is and the bigger amount of sputum they can expectorate. Finally, the more years of treatment, the worse their emotional state becomes.

Conclusions: CP influences on life quality of people with CF, as it is a therapy that contributes to reduce or avoid so frequent pulmonary problems in these people, related to a poorer life quality. A larger sample including people with CF who do not follow CP is needed in order to compare their quality of life, and so determine more specifically the influence of CP on it.

Keywords: cystic fibrosis, chest physiotherapy, quality of life, CFQ-R 14+, physical activity, teenagers, adults.

INTRODUCCIÓN

Breve descripción de fibrosis quística

La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad hereditaria potencialmente mortal más común en la raza caucásica, apareciendo en 1 de cada 5000 nacidos vivos en nuestro país. Consiste en una alteración que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a su espesamiento por disminución del contenido de agua, provocando la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación, siendo las complicaciones respiratorias responsables de la mortalidad en un 90% de los casos.

En los años 30 se describió la enfermedad y entonces menos del 50% de las personas con FQ superaba el año de vida. Actualmente, y gracias a la puesta en marcha de unidades FQ especializadas y a la utilización de nuevos tratamientos y técnicas, como la fisioterapia respiratoria (FR), la supervivencia ha ido mejorando claramente, llegando a una media de unos 40 años.

El tratamiento de la FQ se basa en tres pilares fundamentales: nutrición adecuada, medicamentos contra la infección e inflamación respiratorias, y realizar regularmente una terapia física consistente en FR, ejercicios de fortalecimiento de la musculatura torácica para prevenir deformidades y la práctica de algún deporte.

Importancia de la fisioterapia respiratoria en el tratamiento de la fibrosis quística

El exceso de secreciones causa infecciones constantes e inflamación, provocando daño en la vía aérea y generando una pérdida progresiva de la función pulmonar. Por tanto, resulta fácil comprender que en la FR sea crucial en el manejo de la FQ y sea ampliamente prescrita para ayudar a eliminar esas secreciones anormalmente espesas de la vía aérea, mejorando el intercambio gaseoso, la función pulmonar, y evitando así las complicaciones pulmonares tan frecuentes en estos pacientes (1).

Tradicionalmente la FR para la FQ ha sido sinónimo de una rutina diaria de drenaje postural (DP) y percusión. La mejoría en la longevidad y el deseo de independencia, junto al mejor entendimiento de la fisiopatología, ha llevado al desarrollo de muchas técnicas de higiene bronquial (2).

La fisioterapia tradicional, basada en el DP y percusión, requiere mucho tiempo y resulta incómoda para los pacientes, que prefieren tratamientos más independientes (3), como son: ciclo activo (4), dispositivos de presión espiratoria positiva como Cornet®, Flutter® o Acapella® (PEP) (5) y drenaje autógeno (DA) (6), todas ellas técnicas de demostrada eficacia.

Sin embargo, no existe una técnica de higiene bronquial ideal para todos los pacientes, de tal forma que el tratamiento debe ser individualizado e ir siendo adaptado a medida que el niño diagnosticado de FQ va creciendo. Es responsabilidad del fisioterapeuta entender la fisiología y aprender el arte de las diferentes técnicas de tratamiento para que los pacientes puedan ser instruidos correctamente y las técnicas aplicadas de manera óptima (7).

Importancia de la actividad física en la fibrosis quística

La FQ provoca un deterioro progresivo de la función pulmonar y la capacidad de ejercicio. Varios estudios han demostrado los beneficios del ejercicio en pacientes con FQ (8,9), como son: enlentecimiento del deterioro de la capacidad pulmonar (10) y la mejora del aclaramiento de la vía aérea (11,12). Se ha demostrado que produce mejoría en la facilidad de expectoración subsiguiente al ejercicio, la cual puede deberse al aumento de la ventilación y del flujo respiratorio, lo que produce un aumento de la propulsión del moco hacia la orofaringe (13).

Pero más importante aún, una mayor capacidad de ejercicio ha sido asociada con una mayor supervivencia (14). Los beneficios adicionales del ejercicio para estos pacientes no difieren de aquellos para individuos sanos, como son: mejor condición física y resistencia, densidad ósea, fuerza muscular, postura y calidad de vida (15). Debido a que la actividad física ha demostrado mejorar la función pulmonar y la calidad de vida, resulta beneficioso desarrollar programas de ejercicio rutinario para estas personas (16).

Relevancia del proyecto

La FQ tiene diversas repercusiones en la vida cotidiana de las personas que la padecen que pueden afectar negativamente a su integración. Además de los aspectos médicos que varían de uno a otro, destacan el tiempo diario dedicado a la fisioterapia, la cantidad también diaria de medicación que deben tomar, las pérdidas de escolaridad por controles médicos o ingresos por recaídas, las pérdidas de horas de trabajo de los padres, etc. Los propios enfermos consideran que existe poca comprensión por parte de los amigos sobre las dificultades que acarrea la FQ, se sienten diferentes de los demás, se preocupan acerca del estrés que causa la enfermedad a personas cercanas, y les inquieta la infertilidad a la hora de plantearse el futuro.

Las personas que padecen FQ deben llevar una vida como las demás personas. Para ello es imprescindible tener una gran disciplina en los cuidados diarios en casa, para lo cual la actitud de la persona y de su entorno es determinante.

Cabe destacar que la extensión de la enfermedad pulmonar suele ser la que más repercute en la calidad de vida de las personas con FQ, limitando la realización de esfuerzos intensos o prolongados, o la mala tolerancia a ambientes poco limpios o cargados de humo, lo que conlleva aislamiento y limitaciones en la vida diaria. De hecho, la ansiedad y la depresión son síntomas comunes entre las personas con FQ y se asocian a una calidad de vida deteriorada, dificultades interpersonales, hospitalizaciones frecuentes, menor índice de masa corporal (IMC) y severidad de los síntomas respiratorios (17).

Debido a que la FR es una disciplina joven, pacientes actualmente adultos no recibieron FR desde la infancia, mientras que los niños de hoy sí la están recibiendo a una edad mucho más temprana. Debido a este hecho, se pretende estudiar la influencia de la FR en la calidad de vida de estas personas, efectuando una comparación entre personas que sí realizan FR y que no la ejecutan, independientemente del motivo (falta de interés, falta de tiempo, carencia de apoyo social o familiar, etc.).

Actualmente existen numerosos estudios que analizan las técnicas de FR más adecuadas para estos pacientes (4,18–26), o el papel del ejercicio físico en su salud (27–36). Sin embargo, existe una gran

limitación en cuanto a estudios que analicen la calidad de vida de estos pacientes, y los escasos publicados la examinan según el sexo, edad, estado nutricional, etc. (37), evalúan la influencia del ejercicio en su calidad de vida (38), o incluso su relación con la calidad del sueño y la somnolencia diurna (39), o analizan únicamente el papel de la FR en el aclaramiento mucociliar (40), pero ninguno de ellos ha tenido en cuenta la realización o no de FR.

Por todo ello, resulta de un interés especial analizar la influencia de una terapia tan idónea para las personas con FQ como es la FR sobre su calidad de vida.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Mediante la elaboración de este estudio se pretende demostrar el papel que adquiere la FR sobre la calidad de vida de pacientes adolescentes y adultos con FQ, de 14 años en adelante, de toda España.

Objetivo principal

Determinar la relación entre la realización de FR y la calidad de vida de personas mayores de 14 años con FQ de toda España.

Objetivos secundarios

- Obtener información sobre la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con FQ.
- Obtener información sobre su variabilidad observada a nivel español.
- Identificar los factores que condicionan dicha variabilidad.

METODOLOGÍA

Diseño

El presente documento constituye un estudio observacional, analítico y transversal, realizado a nivel nacional.

Sujetos de estudio

La población diana de este estudio son las personas que padecen FQ en España, siendo elegibles aquéllas que tengan 14 años de edad en adelante, tanto si realizan FR como si no (independientemente

del motivo por el que no la realizan), y finalmente la muestra seleccionada es aquélla que reúne los criterios que se detallan a continuación.

- Criterios de inclusión:
 - Personas con FQ de 14 años de edad en adelante.
 - Personas que realizan o no FR como parte de su tratamiento (independientemente de los motivos por los que no la realizan).
 - Personas que dieron su consentimiento informado para participar en el estudio, o bien sus padres y/o tutores legales.

- Criterios de exclusión:
 - Personas que no cumplan los criterios de inclusión.
 - Personas que presentan alguna enfermedad no relacionada con la FQ que pueda impactar de forma importante en la calidad de vida de los pacientes.

En cuanto al procedimiento de muestreo que se ha seguido, en una primera fase se ha entrado en contacto vía telefónica con todas aquellas organizaciones de personas que padecen FQ en España. En este sentido, existen dieciséis Asociaciones Autonómicas de FQ (Andaluza, Aragonesa, Asturiana, Balear, Canaria, Cantabria, Castellano-Leonesa, Castellano-Manchega, Catalana, Extremeña, Gallega, Madrileña, Murciana, Navarra, Valenciana y Vizcaína), y por otro lado la Federación Española de FQ que las engloba a todas ellas como organismo nacional. En esta fase se les dio a conocer el estudio, explicándoles cuáles eran sus objetivos y cómo sería llevado a cabo mediante los cuestionarios de calidad de vida y de fisioterapia respiratoria, solicitando así su participación en el estudio. Tras dicha explicación telefónica se les envió toda la información por escrito vía correo electrónico para determinar así su respuesta ante este estudio. Una vez confirmado su interés en participar se procedió al envío vía correo electrónico de toda la documentación pertinente a dichas Organizaciones, las cuales la reenviaron a todos sus socios tanto por correo electrónico como haciéndolo público en sus respectivas páginas webs y en diferentes redes sociales. Las personas interesadas en participar dispusieron de un plazo total de tres semanas para rellenar dicha documentación y reenviarla de vuelta.

Variables

- Variable independiente: realización de FR. Se ha valorado mediante la cumplimentación de un pequeño formulario, el cual se adjunta en el Anexo nº 4. Se ha tenido en cuenta el sexo, edad, altura y peso de los participantes, la edad en la que le fue diagnosticada la enfermedad y la edad a la que se comenzó a recibir FR, el número de veces que la realizan a la semana y qué técnicas utilizan, el tipo de técnicas y frecuencia semanal de higiene bronquial que ejecutan en su domicilio, la realización de actividad deportiva (tipo y frecuencia semanal), el número de veces que se han agravado sus síntomas o que han tenido que ser hospitalizados, si la cantidad de secreciones que expulsan tras realizar sus ejercicios diarios de FR es mayor que la que recogen habitualmente sin hacer nada, y si inhalan suero fisiológico o solución salina hipertónica antes o después de cada sesión de FR. En cuanto a las técnicas de higiene bronquial que utilizan los participantes tanto mientras reciben tratamiento de FR como de manera autónoma en su domicilio, se han valorado las siguientes:
 - Drenaje postural: se trata de un método que utiliza cambios de postura para drenar secreciones de segmentos específicos de los bronquios y de los pulmones hacia la tráquea. Se seleccionan posiciones que favorezcan el drenaje de las regiones pulmonares afectadas, utilizando almohadas y/o la elevación de determinadas secciones de la cama para apoyar o elevar partes del cuerpo. Se aconseja la inhalación a través de la nariz y la espiración por la boca.
 - Percusión: consiste en dar palmadas, de una manera rítmica, con las manos huecas, para despegar las secreciones espesas adheridas a las paredes bronquiales.
 - Vibración: se realiza una compresión intermitente de la pared torácica durante la espiración, intentando aumentar la velocidad del aire espirado para desprender las secreciones.
 - Técnicas de espiración forzada (TEF): es una maniobra de aceleración del flujo espiratorio, en la que no se hace apnea ni cierre de la glotis, por lo que es menos agresiva que la tos. El

paciente mantiene el ciclo ventilatorio y hace una inspiración máxima sin apnea, y finalmente una espiración forzada con la boca abierta.

- Ciclo activo: este método incluye la repetición cíclica de 3 fases: una respiración controlada, expansiones torácicas, espiraciones forzadas. Utiliza una profundidad alterna de la respiración para mover la mucosidad desde las pequeñas vías aéreas en el fondo de los pulmones a vías aéreas más grandes donde ellos pueden ser limpiados más fácilmente mediante la tos. Consiste en un ciclo de respiraciones desde el medio al bajo volumen pulmonar intercalando con la respiración profunda y respiración abdominal relajada. Durante la fase de respiración controlada, el paciente respira con calma, a volumen corriente, con un relajamiento máximo de la parte superior del tórax y de los hombros. Se trata de una fase de descanso entre las partes más activas del ciclo. Los ejercicios de expansiones torácicas son unos ejercicios de inspiraciones profundas entrecortadas con pausas postinspiratorias, que mejoran la ventilación colateral y ayudan en la re-expansión del pulmón. Las espiraciones forzadas son realizadas a diferentes volúmenes pulmonares según la localización de las secreciones bronquiales (bajo volumen para la periferia y alto volumen para las vías centrales). La fuerza y la longitud de la espiración deben ser adaptadas con arreglo a los pacientes para obtener un flujo espiratorio máximo y para minimizar el colapso de las vías respiratorias. El ciclo activo puede efectuarse en las diferentes posiciones del drenaje postural o en posición sentada, y las fases del ciclo son adaptadas según el paciente. Esta técnica puede ser empezada bastante temprano, hacia la edad de dos años, y permite adquirir con el tiempo una autonomía en el tratamiento.
- Drenaie autógeno: es una técnica respiratoria autoadministrada por los participantes, que utiliza flujos espiratorios óptimos variando los volúmenes pulmonares para movilizar las secreciones, a la vez que evita el colapso de la vía aérea.
- Cornet[®], Flutter[®] o Acapella[®]: todos ellos son dispositivos de presión espiratoria positiva (ofrecen resistencia y freno a la espiración, evitando el colapso de las vías aéreas)

combinada con vibración, la cual ayuda al desprendimiento y eliminación de las secreciones.

El Cornet® es un tubo en forma de cuerno que contiene un tubo de goma en su interior, de modo que cuando el paciente espira a través del cuerno el tubo de goma sufre una oscilación rítmica que es la que produce la vibración que se transmite a la vía aérea. El Flutter® es un pequeño dispositivo de plástico en forma de pipa que contiene una pesada bola metálica, la cual asciende y desciende repetidamente durante la espiración del paciente, interrumpiendo el flujo de aire y generando así la vibración. Y por último, la Acapella® es un dispositivo con una clavija rígida en su interior que oscila a gran velocidad durante la espiración.

- Respiración abdominal: se utiliza para movilizar y fortalecer el diafragma, lo que permite un flujo de oxígeno más efectivo haciendo más fácil la respiración. Se realiza de una manera lenta y a volumen corriente.
- Variable dependiente: calidad de vida. Para medir un parámetro cualitativo y subjetivo como éste se ha utilizado el cuestionario revisado de calidad de vida para FQ en adolescentes y adultos mayores de 14 años (CFQ-R 14+, por sus siglas en inglés), en su versión española, el cual se adjunta en el Anexo nº 3. Dicho cuestionario consiste en 50 ítems estructurados en 12 dominios que se dividen, a su vez, en 6 que valoran aspectos generales de la calidad de vida – capacidad física (8 ítems), limitaciones de rol (4 ítems), vitalidad (4 ítems), percepción de la salud (3 ítems), estado emocional (5 ítems) y aislamiento social (6 ítems)— y 6 dominios que valoran aspectos específicos de la FQ —imagen corporal (3 ítems), problemas con la alimentación (3 ítems), carga del tratamiento (3 ítems), problemas de peso (1 ítem), síntomas respiratorios (7 ítems) y síntomas digestivos (3 ítems). Las puntuaciones varían de 0–100 siendo las puntuaciones mayores las que corresponden a una mejor calidad de vida. Las puntuaciones de cada dominio se calculan si se completan al menos 2/3 de las preguntas. No existe una puntuación total que integre todos los dominios. El cuestionario original fue traducido al español y validado por Quittner *et al* en Estados Unidos en 2002, para su utilización en población hispanohablante de ese país (CFQ-R 14+).

NOTA: mientras que en su versión original el cuestionario CFQ-R 14+ consta de 50 preguntas o ítems, en su versión española ha desaparecido la pregunta nº 44 (*“en las dos últimas dos semanas, ¿ha tenido sibilancias?”*) por razones que se desconocen, por lo que en realidad está formado por 49 preguntas, afectando al dominio de síntomas respiratorios que finalmente consta de 6 ítems y no 7 como en su versión original.

- Otras: a la hora de analizar los datos se han tenido en cuenta las siguientes variables sociodemográficas:
 - Edad: años de los participantes.
 - Sexo: género de los participantes.
 - Estado civil: soltero/nunca casado(a), casado(a), viudo(a), divorciado(a), separado(a), casado(a) de nuevo, o con un compañero(a).
 - Origen étnico: español, cubano, mexicano, colombiano, argentino, salvadoreño, nicaragüense, venezolano, ecuatoriano, puertorriqueño u otro.
 - Raza: blanca, negra, mulata, india, asiática, magrebí u otra.
 - Nivel educativo: algo de educación básica (Educación General Básica, Educación Primaria o menos), Educación Secundaria Obligatoria o Bachillerato, algo de universidad, título de universidad, o Formación Profesional.
 - Situación laboral: asiste a la escuela/colegio fuera del hogar, estudia en casa (formación a distancia), busca trabajo, trabaja a tiempo completo o parcial (en el hogar o fuera de éste), ama de casa a tiempo completo, no estudia o trabaja debido a su estado de salud, o no trabaja por otras razones.

Procedimiento

En una primera fase se han obtenido las puntuaciones de los cuestionarios de calidad de vida de cada uno de los siete participantes. Para ello se introdujeron los resultados de los cuestionarios CFQ-R 14+ en una hoja de cálculo diseñada específicamente para dicha encuesta. En esta hoja de cálculo quedan reflejadas las 50 preguntas o ítems del cuestionario, debiendo introducir en cada una de ellas un valor

del 1 al 4 en función de la respuesta del participante. Cada pregunta del cuestionario tiene cuatro posibles opciones de respuesta, de tal forma que para preguntas listadas horizontalmente los valores son crecientes de izquierda a derecha (el valor de 1 corresponde a la primera opción, el valor de 2 a la segunda, el valor de 3 a la tercera, y el valor de 4 a la cuarta), y para preguntas listadas verticalmente los valores son creciente de arriba abajo (el valor de 1 corresponde a la opción superior, el 2 a la siguiente por debajo, y así sucesivamente hasta llegar al valor de 4 correspondiente a la opción inferior). En el CFQ-R 14+ existe una pregunta (nº 43) que muestra cinco posibles respuestas, la cual no se incluye en la puntuación total del cuestionario. Además, tampoco se ha tenido en cuenta la pregunta nº 44 ya que, como se ha explicado anteriormente, está ausente en la versión española del cuestionario por razones desconocidas.

En el Anexo 5 se adjunta un listado en el que se muestra a qué categoría pertenece cada uno de los ítems del cuestionario CFQ-R. Así, cada categoría tiene una puntuación mínima y un máxima posible en función del número de ítems que la formen (dominios con un solo ítem varía su puntuación entre 1 y 4, dominios con 3 ítem varían entre 3 y 12, dominios con 4 ítem varían entre 4 y 16, dominios con 5 ítem varían entre 5 y 20, dominios con 6 ítem varían entre 6 y 24, y dominios con 8 ítem varían entre 8 y 32). Para poder comparar las puntuaciones de todos los dominios entre sí los resultados se estandarizan de 0 a 100 según la siguiente fórmula:

$$\text{Puntuación estandarizada} = \frac{\text{puntuación dominio} - \text{mínimo posible}}{\text{máximo posible} - \text{mínimo posible}} \times 100$$

Las puntuaciones de cada pregunta y los resultados de los cuestionarios CQF-R 14+ de los participantes se muestran tabulados en el Anexo 6.

Una vez obtenidos los resultados del cuestionario CFQ-R 14+ se procedió a tabular los resultados del cuestionario sobre fisioterapia respiratoria en una hoja de cálculo para facilitar su posterior análisis estadístico con respecto al cuestionario CFQ-R 14+ (ver Anexo 7). Dicho análisis se detalla en el siguiente apartado.

Análisis estadístico

Se incluyó en la población de análisis a todos los pacientes incluidos en el estudio y que cumplieron con los criterios de selección definidos. Para el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistics versión 21. En todas las pruebas estadísticas realizadas con las variables de resultados se utilizó un nivel de significación estadística de 0,05. Para la descripción de variables cualitativas se utilizó el número y porcentaje de pacientes por categoría de respuesta. Para la descripción de variables cuantitativas se utilizó la media, desviación estándar (DE), mínimo y máximo, así como correlaciones bivariadas para analizar la relación entre dos variables.

Inicialmente se ha realizado un análisis descriptivo de las características sociodemográficas, de los aspectos generales de la calidad de vida y de los aspectos específicos de la FQ de la población de estudio. Como variables sociodemográficas se describieron la edad, sexo, estado civil, origen étnico, raza, nivel educativo, y situación laboral. Como aspectos generales de calidad de vida se incluyeron capacidad física, limitaciones de rol, vitalidad, percepción de salud, estado emocional y aislamiento social. Y como aspectos específicos de la FQ se estudiaron la imagen corporal, problemas con la alimentación, carga del tratamiento, problemas de peso, síntomas respiratorios y síntomas digestivos.

Posteriormente a este análisis descriptivo, también se han llevado a cabo diferentes correlaciones para estudiar la relación entre dos variables cuantitativas. En este sentido se han comparado los resultados del cuestionario CFQ-R 14+ (dominio por dominio) en función de la complejidad del tratamiento de FR que reciben los participantes (entendida como número de técnicas que utilizan), y también en función de los años que llevan los participantes recibiendo dicho tratamiento. De igual modo se han correlacionado tanto la complejidad del tratamiento de FR como las veces al día que realizan sesiones de higiene bronquial los participantes, con la cantidad de secreciones expulsadas.

A la hora de realizar cada una de estas correlaciones se han representado sus respectivos diagramas de dispersión y calculado su covarianza para determinar si existe o no asociación lineal entre las variables; y posteriormente se ha calculado el coeficiente de dispersión de Pearson (r) para determinar la dirección de la asociación (directa si al crecer una variable crece la otra, o inversa si al crecer una variable decrece

la otra) y su magnitud (débil si $|r| < 0,30$; moderada si $0,30 > |r| < 0,70$; o fuerte si $|r| > 0,70$). Los resultados de estos análisis se explican en el siguiente apartado de “Resultados”.

A continuación se esquematiza el proceso que se ha seguido en este estudio:

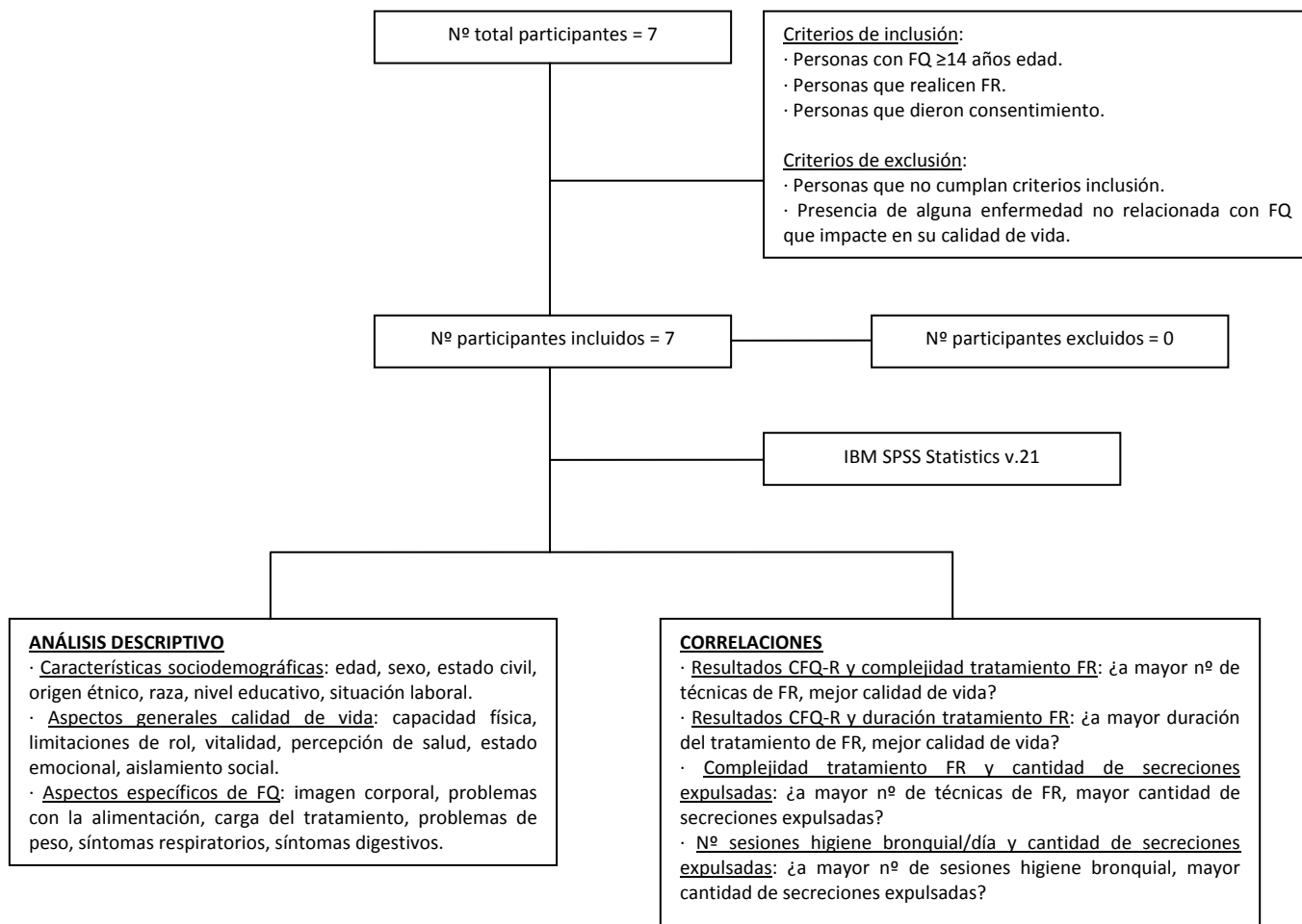


Figura 1 – Diagrama de flujo del proceso y análisis estadísticos realizados.

Aspectos éticos

- **Hoja de información y de consentimiento.** Antes de la inclusión de una persona en el estudio se le informaba acerca de los objetivos del mismo, la metodología a seguir y la confidencialidad de los datos. Para ello, se diseñó una hoja de información al/a la participante específica para tal efecto (ver Anexo nº 1). Una vez informado el participante y/o el padre/madre o tutor legal, estos daban su consentimiento por escrito para participar en el estudio (ver formularios con los consentimientos informados en el Anexo nº 2).
- **Confidencialidad de los datos.** La información referente a la identidad de los pacientes se considera confidencial a todos los efectos. Los datos recogidos se han documentado de manera anónima, vinculándose a un código (número de paciente), de manera que únicamente el investigador y/o los revisores puedan asociar tales datos a una persona identificada o identificable. A pesar de que en los anexos se adjunta la documentación cumplimentada por los participantes, en la cual figuran datos personales de los mismos, la identidad de los pacientes no puede ser desvelada ni divulgada a terceros, como así se les ha hecho saber a los participantes del estudio.

Limitaciones del estudio

En el presente estudio únicamente han participado personas con FQ que reciben actualmente tratamiento de FR de algún tipo. Por tanto, no se han podido comparar los resultados de los cuestionarios de calidad de vida CFQ-R 14+ entre personas que sí realizan FR y personas que no la realizan, lo que constituye el objetivo principal del estudio. No obstante, sí se han podido analizar los resultados estadísticamente y cumplir así con los demás objetivos del estudio.

Igualmente, solamente se cuenta con la participación de siete personas, por lo que se necesita una muestra más numerosa para disminuir el riesgo de sesgos y para que las conclusiones de este estudio, además de ser clínicamente relevantes, también resulten estadísticamente significativas.

Para participar en el estudio, las personas interesadas debían imprimir en sus domicilios la documentación, cumplimentarla a mano, y enviarla de vuelta vía mail bien escaneada o bien tomando

fotografías de la misma en caso de que el sujeto no dispusiera de escáner. Para futuras investigaciones, en lugar del formato papel, resultaría interesante recurrir a algún tipo de formularios on-line en el que los participantes solamente deban clicar en las respuestas elegidas en cada pregunta y poder enviarlos de vuelta directamente, de modo que la comunicación resulte más fluida y facilite así la participación de las personas interesadas. Quizá mediante este nuevo formato, y concediendo un plazo de participación más largo se consiga un mayor número de participantes.

Cabe destacar también que, debido a la falta de una pregunta en la versión española del cuestionario CFQ-R 14+, perteneciente al dominio de síntomas respiratorios, los resultados de todos los participantes han sido considerados como si no hubieran contestado a dicha pregunta, por lo que los resultados de este dominio podrían ser ligeramente diferentes si se hubiera incluido esta pregunta.

En resumen, este documento debe considerarse como un estudio piloto debido a que no se ha podido dar información significativa sobre la influencia de la realización de FR sobre la calidad de vida de personas con FQ. Por tanto, se necesitan investigaciones posteriores con poblaciones mayores, y que incluyan tanto personas que reciben FR como personas que no para poder determinar de un modo más exacto la relación entre la FR y la calidad de vida de esta población.

RESULTADOS

Participaron un total de 7 personas, siendo todas ellas incluidas en los cálculos realizados ya que todas cumplían los criterios de inclusión. Cabe destacar que un participante recibió un trasplante bipulmonar hace 4 años, razón por la cual ya no realiza FR, aunque sus respuestas indicadas en los cuestionarios hacen referencia a su etapa antes del trasplante, por lo que se consideran evaluables para este estudio y por tanto ha sido incluido en la muestra estudiada.

Características físicas y sociodemográficas de los participantes

Todos los participantes eran españoles y de raza blanca. De ellos, 5 eran mujeres y 2 varones, y la edad media (DE) fue de 29,00 (9,24) años. Los participantes tenían una media (DE) de 54,67 (7,07) kg de peso y una altura media (DE) de 161,14 (0,09) cm, siendo la media (DE) del IMC de 21,04 (2,12) kg/m². Según

el IMC, 6 de los participantes presentaban normopeso (IMC 18,5-24,9 kg/m²) y 1 presentaba bajo peso (IMC <18,5 kg/m²).

En cuanto al estado civil, solamente dos participantes estaban casados/as, mientras que los otros 5 eran solteros/as. Respecto al nivel educativo, 2 personas poseían título universitario, 3 poseían título de Formación Profesional, 1 declaraba haber cursado algo de universidad, y 1 tenía cursada la Educación Secundaria Obligatoria o Bachillerato. En relación a su dedicación, 5 participantes trabajan a tiempo completo o parcial (en el hogar o fuera de éste), 1 asiste a la escuela, y 1 no estudia o trabaja debido a su estado de salud.

En el Anexo 8 se tabulan las características físicas y sociodemográficas de los participantes.

Descripción de la fisioterapia respiratoria que realizan los participantes

La edad a la que se les realizó el diagnóstico de FQ a los participantes varía entre los 4 meses y los 34 años (en este caso existe un caso no evaluable ya que indicó que su edad de diagnóstico fue de “0 años”, por lo que se desconoce el número exacto de meses con los que le fue diagnosticada la enfermedad). Cabe destacar que todos los participantes comenzaron a recibir FR como parte del tratamiento de su enfermedad desde el momento del diagnóstico.

El tipo de FR que reciben es muy variable, no habiendo dos participantes que realicen la misma terapia, variando entre personas que utilizan solamente 1 técnica, hasta otras que utilizan 5 o 6 diferentes. Ninguno de los participantes utiliza la percusión ni el ciclo activo, mientras que el resto de técnicas muestran un porcentaje de utilización variable (Figura 2).

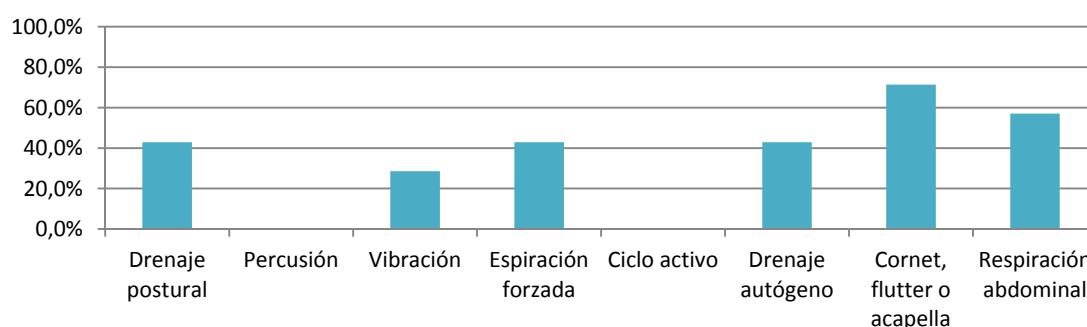


Figura 2 – Porcentaje de utilización de las técnicas de FR

En cuanto al número de veces por semana que reciben tratamiento de FR, este parámetro también muestra una alta variabilidad (Figura 3), desde personas que solamente la realizan una vez a la semana, hasta personas que la realizan diariamente, 1 o 2 veces.

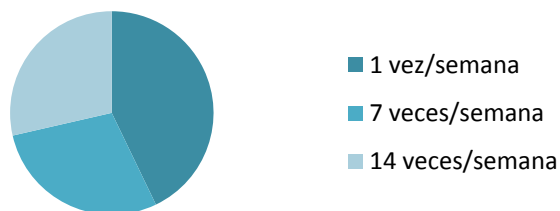


Figura 3 – Frecuencia semanal con la que los participantes reciben tratamiento de FR

Se preguntó a los participantes si la cantidad de secreciones que lograban expulsar tras la FR era mayor que la que expulsan sin hacer nada, a lo cual 5 personas respondieron de manera afirmativa y solamente 2 de manera negativa. Cabe destacar que estos 2 últimos son los participantes que realizan la FR más básica de todos, y además ninguno de ellos realiza sesiones de higiene bronquial en su domicilio.

Respecto a la utilización de inhaladores, solamente 3 participantes la llevaban a cabo, tratándose de solución salina hipertónica que era inhalada antes de cada sesión de FR.

Además de la FR que reciben, los participantes también realizan sesiones de higiene bronquial en sus domicilios de manera autónoma para expulsar secreciones. Dos de los participantes no realizan estas maniobras, mientras que los otros cinco sí, con la frecuencia que se indica en la Figura 4.

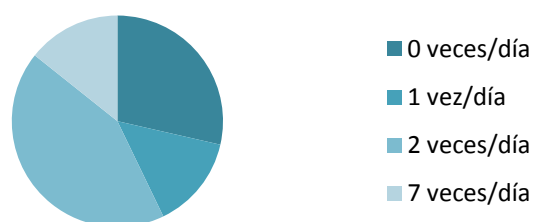


Figura 4 – Frecuencia diaria con la que los participantes realizan sesiones de higiene bronquial en sus domicilios

Descripción de la actividad física de los participantes

Todos los participantes realizan alguna actividad física o deporte, siendo las respuestas ofrecidas por los mismos bastante variables: natación, spinning, baile, yoga, pilates, musculación y caminar.

Descripción de las exacerbaciones o ingresos sufridos por los participantes

Se preguntó a los participantes cuántas veces al año se agravan sus síntomas o han tenido que ser ingresados en el hospital. Los resultados oscilaron entre 0 y 4 veces, siendo la media y desviación estándar de 2,43 y de 1,27, respectivamente.

Descripción de la calidad de vida de los participantes

Los resultados de los cuestionarios CFQ-R 14+ de los participantes se muestran en el Anexo 6. El propio cuestionario incluye los valores medios esperables de cada dominio en función del sexo de la persona con FQ. Dichos valores se muestran y se esquematizan en el Anexo 9. Como se puede comprobar, en todos los dominios del cuestionario los varones muestran valores ligeramente mejores que las mujeres, excepto en el caso de la imagen corporal y problemas de peso.

Se ha realizado una comparación gráfica entre estos valores medios esperables y los resultados obtenidos de los participantes en el presente estudio. Dicha comparación queda reflejada en el Anexo 9.

Efecto de la FR sobre la calidad de vida de los participantes

Se ha realizado una comparación entre la complejidad de la FR que recibe cada participante (entendida como número de técnicas utilizadas) y la calidad de vida. En el Anexo 10 se adjunta la tabla que resume dicha relación, así como los diagramas de dispersión mediante los cuales se ha analizado si existe correlación entre estas variables. En el mismo Anexo también se adjunta la tabla que recoge los valores de covarianza, coeficiente de dispersión de Pearson y nivel de significación de dichas correlaciones. No se han tenido en cuenta los resultados del participante nº 6 a la hora de llevar a cabo esta comparación debido a que no especifica qué técnicas de FR realiza.

Como puede observarse en el Anexo 10, la complejidad de la FR tiene una asociación directa aunque débil con la capacidad física, problemas con la alimentación, percepción de salud, aislamiento social, y limitaciones de rol; moderada con los problemas de peso, y fuerte con la vitalidad. Por el contrario, guarda una relación inversa débil con el estado emocional, imagen corporal, limitaciones de rol, síntomas respiratorios y síntomas digestivos; y fuerte con la carga del tratamiento. No obstante, cabe destacar que solamente es estadísticamente significativa la relación entre el número de técnicas de FR que realizan los participantes y la vitalidad.

De igual modo, se ha analizado si existe correlación entre el tiempo que llevan los participantes realizando tratamiento de FR (en años) y la calidad de vida. Los gráficos de dispersión de dicho análisis

aparecen en el Anexo 11, junto con la tabla en la que se recogen los valores de covarianza, coeficiente de dispersión de Pearson y nivel de significación de estas correlaciones.

Como puede observarse, la duración del tratamiento de FR (en años) tiene una asociación directa aunque débil con problemas de peso y síntomas respiratorios. Por el contrario, tiene una asociación inversa débil con la vitalidad, problemas con la alimentación, carga del tratamiento, y percepción de salud; moderada con la capacidad física, aislamiento social y limitaciones de rol; y fuerte con el estado emocional, imagen corporal y síntomas digestivos. No obstante, cabe destacar que solamente es estadísticamente significativa la relación entre la duración del tratamiento de FR y el estado emocional.

Por otro lado, se ha observado que las personas que realizan FR con mayor número de técnicas logran expulsar mayor cantidad de secreciones que las que realizan una FR más básica. De igual forma ocurre con las personas que realizan sesiones de higiene bronquial de manera autónoma en su domicilio. Esta comparación puede observarse en el Anexo 12.

DISCUSIÓN Y RELEVANCIA DE LOS RESULTADOS

Debido a que todos los participantes del presente estudio realizan FR no se ha podido comparar la calidad de vida de personas con FQ que sí realizan este tratamiento con la calidad de vida de las que no lo realizan.

No obstante, sí se han podido obtener resultados interesantes a la hora de analizar la calidad de vida de los participantes en función de la complejidad del tratamiento de FR que reciben (entendido como número de técnicas que utilizan), o de los años que llevan realizándolo.

Aunque la calidad de vida es una cualidad subjetiva, y por tanto variable entre diferentes sujetos, se ha podido cuantificar en este estudio mediante el cuestionario CFQ-R 14+ y se han podido realizar así comparaciones entre los resultados de los participantes.

En este sentido, cuantas más técnicas de FR reciben, mejor es la vitalidad de los participantes. De entre los doce dominios del cuestionario CFQ-R 14+, es la única relación estadísticamente significativa que se ha obtenido, debido sin duda al escaso número de participantes en el estudio.

De igual modo se ha analizado su calidad de vida en función de los años que lleven recibiendo tratamiento de FR. Así, se ha comprobado que cuanto más tiempo lleven, peor es su estado emocional. Al igual que en el caso anterior, debido al limitado número de participantes esta es la única relación estadísticamente significativa, aunque se espera que con una muestra mayor se obtengan más relaciones con los diferentes dominios del cuestionario.

Es importante resaltar que estas relaciones que acaban de ser expuestas no indican causalidad, sino que existe una correlación entre las variables estudiadas. Además, como ya ha sido citado, para un estudio más completo de las mismas sería necesaria una muestra mucho mayor que la que ha participado en el presente estudio.

Por otro lado, se han obtenido valores en los distintos dominios de la escala CFQ-R 14+ que difieren bastante entre sí, debido sobre todo a la variabilidad en las técnicas de FR que realiza cada participante, y sobre todo al hecho de que la calidad de vida es una cualidad tremendamente subjetiva. En general, los varones con FQ presentan mejor calidad de vida que las mujeres con FQ, excepto en los dominios de imagen corporal y problemas de peso.

También se ha observado que las personas que realizan FR con mayor número de técnicas logran expulsar mayor cantidad de secreciones que las que realizan una FR más básica. De igual forma ocurre con las personas que realizan sesiones de higiene bronquial de manera autónoma en su domicilio.

Este hecho resulta importante ya que algunos de los participantes no realiza ninguna técnica de FR en sus domicilios aparte de las recibidas por parte de un fisioterapeuta respiratorio, o las realizan una sola vez al día, por lo que sería importante explicarles la importancia que tiene expulsar la mayor cantidad de secreciones posible para su salud y su calidad de vida. La FR no la constituye únicamente el tratamiento impartido por el fisioterapeuta, sino que gran parte del mismo se basa en el trabajo autónomo y diario por parte de la persona con FQ.

No cabe duda de que la FR es un componente imprescindible dentro del tratamiento multidisciplinar de personas con FQ. Es por ello que, por medio del presente estudio, se deseaba analizar su influencia en la

calidad de vida de estas personas, ya que los escasos estudios que existen sobre la misma únicamente analizan el papel de la FR en el aclaramiento mucociliar.

A pesar de que la FQ tiene diversas repercusiones en la vida cotidiana de las personas que la padecen, la extensión de la enfermedad pulmonar suele ser la que más repercute en la calidad de vida de las personas con FQ, limitando la realización de esfuerzos intensos o prolongados, o la mala tolerancia a ambientes poco limpios o cargados de humo, lo que conlleva aislamiento, y limitaciones y dificultades en la vida diaria. Como se puede comprobar, la problemática pulmonar es la más determinante en su estado de salud y por tanto en su calidad de vida, por lo que es fácilmente entendible que la FR sea una terapia indispensable para estas personas, ya que como se ha podido comprobar, puede influir sobre su calidad de vida.

En resumen, nuestro estudio demuestra que la FR influye de algún modo en la calidad de vida de personas con FQ. Esta afirmación tiene sentido ya que la FR es una terapia que contribuye a reducir o evitar las complicaciones pulmonares tan frecuentes en estas personas, principal causa de mortalidad y causa directa de una peor calidad de vida. Por tanto, se debería fomentar la prescripción indiscutible de esta terapia para personas con FQ estableciendo un mínimo de sesiones semanales, ya que, como se ha podido observar, existen participantes que solamente la reciben una vez a la semana.

Finalmente, resulta necesaria una muestra mayor y que contenga personas con FQ que, independientemente del motivo, no realicen FR para poder así comparar sus calidades de vida, determinado de un modo más concreto la influencia de la FR sobre la misma, y por otro lado para que las conclusiones resulten estadísticamente significativas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Andrews J, Sathe NA, Krishnaswami S, McPheeters ML. Nonpharmacologic airway clearance techniques in hospitalized patients: a systematic review. *Respir Care*. 2013;58(12):2160-86.
2. Dodd ME, Prasad SA. Physiotherapy management of cystic fibrosis. *Chron Respir Dis*. 2005;2(3):139-49.
3. Pisi G, Chetta A. Airway clearance therapy in cystic fibrosis patients. *Acta Bio-Medica Atenei Parm*. 2009;80(2):102-6.
4. McKoy NA, Saldanha JJ, Odelola OA, Robinson KA. Active cycle of breathing technique for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;12:CD007862.
5. McCarren B. Physiological effects of vibration in subjects with cystic fibrosis. *Eur Respir J*. 2006;27(6):1204-9.
6. Fink JB. Forced expiratory technique, directed cough, and autogenic drainage. *Respir Care*. 2007;52(9):1210-1221; discussion 1221-1223.
7. Lannefors L, Button BM, McIlwaine M. Physiotherapy in infants and young children with cystic fibrosis: current practice and future developments. *J R Soc Med*. 2004;97 Suppl 44:8-25.
8. Orenstein DM, Higgins LW. Update on the role of exercise in cystic fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2005;11(6):519-23.
9. Smidt N, de Vet HCW, Bouter LM, Dekker J, Arendzen JH, de Bie RA, et al. Effectiveness of exercise therapy: a best-evidence summary of systematic reviews. *Aust J Physiother*. 2005;51(2):71-85.
10. Schneiderman-Walker J, Pollock SL, Corey M, Wilkes DD, Canny GJ, Pedder L, et al. A randomized controlled trial of a 3-year home exercise program in cystic fibrosis. *J Pediatr*. 2000;136(3):304-10.
11. Zach MS, Oberwaldner B. Chest physiotherapy - the mechanical approach to antiinfective therapy in cystic fibrosis. *Infection*. 1987;15(5):381-4.
12. Zach MS, Purrer B, Oberwaldner B. Effect of swimming on forced expiration and sputum clearance in cystic fibrosis. *Lancet*. 1981;2(8257):1201-3.
13. Dwyer TJ, Alison JA, McKeough ZJ, Daviskas E, Bye PTP. Effects of exercise on respiratory flow and sputum properties in patients with cystic fibrosis. *Chest*. 2011;139(4):870-7.
14. Nixon PA, Orenstein DM, Kelsey SF, Doershuk CF. The prognostic value of exercise testing in patients with cystic fibrosis. *N Engl J Med*. 1992;327(25):1785-8.
15. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness--a two year prospective study. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2004;13(7):1309-19.
16. Paranjape SM, Barnes LA, Carson KA, von Berg K, Loosen H, Mogayzel PJ. Exercise improves lung function and habitual activity in children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2012;11(1):18-23.

17. Yohannes AM, Willgoss TG, Fatoye FA, Dip MD, Webb K. Relationship Between Anxiety, Depression, and Quality of Life in Adult Patients With Cystic Fibrosis. *Respir Care*. 2012;57(4):550-6.
18. Rossman CM, Waldes R, Sampson D, Newhouse MT. Effect of chest physiotherapy on the removal of mucus in patients with cystic fibrosis. *Am Rev Respir Dis*. 1982;126(1):131-5.
19. Placidi G, Cornacchia M, Polese G, Zanolla L, Assael BM, Braggion C. Chest physiotherapy with positive airway pressure: a pilot study of short-term effects on sputum clearance in patients with cystic fibrosis and severe airway obstruction. *Respir Care*. 2006;51(10):1145-53.
20. Main E, Prasad A, Schans C. Conventional chest physiotherapy compared to other airway clearance techniques for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(1):CD002011.
21. Morrison L, Agnew J. Oscillating devices for airway clearance in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(1):CD006842.
22. McIlwaine M, Wong LT, Chilvers M, Davidson GF. Long-term comparative trial of two different physiotherapy techniques; postural drainage with percussion and autogenic drainage, in the treatment of cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(11):1064-9.
23. Sandsund CA, Roughton M, Hodson ME, Pryor JA. Musculoskeletal techniques for clinically stable adults with cystic fibrosis: a preliminary randomised controlled trial. *Physiotherapy*. 2011;97(3):209-17.
24. Nicolini A, Cardini F, Landucci N, Lanata S, Ferrari-Bravo M, Barlascini C. Effectiveness of treatment with high-frequency chest wall oscillation in patients with bronchiectasis. *BMC Pulm Med*. 2013;13:21.
25. Thomas J, Cook DJ, Brooks D. Chest physical therapy management of patients with cystic fibrosis. A meta-analysis. *Am J Respir Crit Care Med*. 1995;151(3 Pt 1):846-50.
26. Vivodtzev I, Decorte N, Wuyam B, Gonnet N, Durieu I, Levy P, et al. Benefits of neuromuscular electrical stimulation prior to endurance training in patients with cystic fibrosis and severe pulmonary dysfunction. *Chest*. 2013;143(2):485-93.
27. Elbasan B, Tunali N, Duzgun I, Ozcelik U. Effects of chest physiotherapy and aerobic exercise training on physical fitness in young children with cystic fibrosis. *Ital J Pediatr*. 2012;38:2.
28. Gruber W, Orenstein DM, Braumann KM. Do responses to exercise training in cystic fibrosis depend on initial fitness level? *Eur Respir J*. 2011;38(6):1336-42.
29. Rand S, Prasad SA. Exercise as part of a cystic fibrosis therapeutic routine. *Expert Rev Respir Med*. 2012;6(3):341-351; quiz 352.
30. Reix P, Aubert F, Werck-Gallois M-C, Toutain A, Mazzocchi C, Moreux N, et al. Exercise with incorporated expiratory manoeuvres was as effective as breathing techniques for airway clearance in children with cystic fibrosis: a randomised crossover trial. *J Physiother*. 2012;58(4):241-7.

31. Urquhart D, Sell Z, Dhouieb E, Bell G, Oliver S, Black R, et al. Effects of a supervised, outpatient exercise and physiotherapy programme in children with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2012;47(12):1235-41.
32. Enright S, Chatham K, Ionescu AA, Unnithan VB, Shale DJ. Inspiratory muscle training improves lung function and exercise capacity in adults with cystic fibrosis. *Chest.* 2004;126(2):405-11.
33. Orenstein DM, Hovell MF, Mulvihill M, Keating KK, Hofstetter CR, Kelsey S, et al. Strength vs aerobic training in children with cystic fibrosis: a randomized controlled trial. *Chest.* 2004;126(4):1204-14.
34. Boucher GP, Lands LC, Hay JA, Hornby L. Activity levels and the relationship to lung function and nutritional status in children with cystic fibrosis. *Am J Phys Med Rehabil Assoc Acad Physiatr.* 1997;76(4):311-5.
35. Barker M, Hebestreit A, Gruber W, Hebestreit H. Exercise testing and training in German CF centers. *Pediatr Pulmonol.* 2004;37(4):351-5.
36. Wilkes DL, Schneiderman JE, Nguyen T, Heale L, Moola F, Ratjen F, et al. Exercise and physical activity in children with cystic fibrosis. *Paediatr Respir Rev.* 2009;10(3):105-9.
37. Groeneveld IF, Sosa ES, Pérez M, Fiuza-Luces C, Gonzalez-Saiz L, Gallardo C, et al. Health-related quality of life of Spanish children with cystic fibrosis. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2012;21(10):1837-45.
38. Schmidt AM, Jacobsen U, Bregnballe V, Olesen HV, Ingemann-Hansen T, Thastum M, et al. Exercise and quality of life in patients with cystic fibrosis: A 12-week intervention study. *Physiother Theory Pract.* 2011;27(8):548-56.
39. Bouka A, Tiede H, Liebich L, Dumitrascu R, Hecker C, Reichenberger F, et al. Quality of life in clinically stable adult cystic fibrosis out-patients: associations with daytime sleepiness and sleep quality. *Respir Med.* 2012;106(9):1244-9.
40. Warnock L, Gates A, van der Schans CP. Chest physiotherapy compared to no chest physiotherapy for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;9:CD001401.

ANEXO 1 – Hoja de información al/a la participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL/A LA PARTICIPANTE

Título del estudio: Influencia de la fisioterapia respiratoria en la calidad de vida de pacientes con fibrosis quística de España.

Diseño: Estudio observacional, descriptivo y transversal.

Objetivos: Este estudio, para el cual pedimos su colaboración, tiene como objetivo principal entender y defender el papel de la fisioterapia respiratoria en personas con fibrosis quística, y determinar su influencia en la calidad de vida de las mismas.

Metodología utilizada: Dicho estudio se llevará a cabo mediante la cumplimentación de dos formularios que se adjuntan al correo electrónico enviado.

Participación en el estudio: Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y si durante el transcurso del mismo usted decide retirarse, puede hacerlo libremente en el momento en que lo considere oportuno, sin ninguna necesidad de dar explicaciones y sin que por este hecho deba verse alterada su relación con el/la investigador/a principal, los/las investigadores/as colaboradores/as, los/las monitores/as o el patrocinador del estudio.

Confidencialidad de los datos: Los resultados de los cuestionarios realizados, así como toda la documentación referente a su persona son absolutamente confidenciales y únicamente estarán a disposición del/de la investigador/a principal, los/las colaboradores/as, la dirección de la E.U. Gimbernat (en calidad de promotor) y el Servicio Universitario de Investigación Gimbernat-Cantabria (SUIGC), y las autoridades sanitarias competentes, si es el caso. Todas las medidas de seguridad necesarias para que los/las participantes en el estudio no sean identificados y las medidas de confidencialidad en todos los casos serán completas, de acuerdo con la Ley Orgánica sobre protección de datos de carácter personal (Ley 15/1999 de 13 de diciembre).

Publicación de los resultados: El promotor del estudio reconoce la importancia y trascendencia del estudio y, por tanto, está dispuesto a publicar los resultados en una revista, publicación o reunión científica a determinar en el momento oportuno y de común acuerdo con los investigadores. Si usted lo desea, el investigador responsable del estudio, podrá informarle de los resultados, así como de cualquier otro dato relevante que se conozca durante el estudio.

Investigador/a responsable del estudio: La Sra. *Ángela Gómez*, en calidad de investigador/a responsable del estudio o, en su caso un/a investigador/a colaborador/a designa/da directamente por él/ella, es la persona que le ha informado sobre los diferentes aspectos del estudio. Si usted desea formular cualquier pregunta sobre lo que se le ha expuesto o si desea alguna aclaración de cualquier duda, puede manifestárselo en cualquier momento.

Si usted decide participar en este estudio, debe hacerlo otorgando su consentimiento con total libertad.

Los promotores del estudio y el/la investigador/a principal le agradecen su inestimable colaboración.

Firmado:

Nombre y apellidos del/de la participante: _____

D.N.I.: _____ Fecha de nacimiento: _____ Fecha: _____

ANEXO 2 – Consentimiento informado

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ con D.N.I. nº _____
me declaro mayor de 18 años y declaro que he sido informado/a de manera amplia y satisfactoria, y he leído el documento llamado "Hoja de información al participante", he entendido y estoy de acuerdo con las explicaciones del procedimiento, y que esta información ha sido realizada.

He tenido la oportunidad de contactar con Ángela Gómez y de hacer todas las preguntas que he deseado sobre el estudio.

Comprendo que mi participación es en todo momento voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1° En el momento en que así lo quiera,

2° Sin tener que dar ninguna explicación, y

3° Sin que este hecho tenga que repercutir en mi relación con los/las investigadores/as ni promotores del estudio

Así, pues, presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Firmado:

Nombre y apellidos del/de la participante: _____

D.N.I.: _____ Fecha de nacimiento: _____ Fecha: _____

Firma del/de la investigador/a principal:

Investigador/a principal: Ángela Gómez

Fecha: 11 de abril de 2014

ANEXO 3 – Formulario sobre calidad de vida (CFQ-R 14+)

Entender el impacto de su enfermedad y tratamientos en su vida diaria puede ayudar a los médicos a controlar su salud y ajustar sus tratamientos apropiadamente de ser necesario. Por esta razón, este cuestionario fue específicamente desarrollado para personas que padecen de fibrosis quística. Gracias por completar este cuestionario.

Instrucciones: Las siguientes preguntas son acerca de su estado de salud actual, tal cuál usted lo percibe. Esta información nos ayudará a entender como se siente usted diariamente. Por favor conteste todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no sabe que contestar, seleccione la alternativa que más se parezca a su situación.

Sección I. Datos Demográficos

Por favor conteste o seleccione la contestación correspondiente a las siguientes preguntas.

A. ¿Fecha de nacimiento?

Fecha

Día		Mes		Año					

B. Sexo?

- Masculino Femenino

C. En las últimas **dos semanas**, ¿ha estado de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) o trabajo por razones **no** relacionadas a su salud?

- Sí No

D. Estado Civil

- Soltero / nunca casado(a)
 Casado(a)
 Viudo(a)
 Divorciado(a)
 Separado(a)
 Casado(a) de nuevo
 Con un compañero(a)

E. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe mejor su origen étnico? (por favor seleccione todas las que apliquen)

- Español
 Cubano(a)
 Mexicano(a)
 Colombiano(a)
 Argentino(a)
 Salvadoreño(a)
 Nicaragüense
 Venezolano(a)
 Ecuatoriano (a)
 Otro(a) (especifique) _____
 Puertorriqueño(a)

F. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe su raza? (Por favor seleccione todas las que apliquen)

- Blanco
 Negro
 Mulato
 Indio
 Asiático
 Magrebí
 Otro (especifique) _____

G. Nivel de educación

- Algo de educación básica (Educación General Básica, Educación Primaria o menos)
 Educación secundaria obligatoria (o Bachillerato)
 Algo de universidad
 Título de universidad
 Formación Profesional

H. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su nivel de estudios o a qué se dedica?

- Asiste a la escuela / colegio fuera del hogar
 Estudia en casa (formación a distancia)
 Busca trabajo
 Trabaja a tiempo completo o parcial (en el hogar o fuera de éste)
 Ama de casa a tiempo completo
 No estudia o trabaja debido a su estado de salud
 No trabaja por otras razones

Sección II. Calidad de Vida

Por favor marque la alternativa correspondiente a su contestación.

Durante las últimas dos semanas, cuanta dificultad ha tenido:

	Mucha dificultad	Alguna dificultad	Un poco de dificultad	Ninguna dificultad
1. Participando en actividades extenuantes como correr o practicar algún deporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Caminando tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cargando o levantando cosas pesadas como libros o mochilas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Subiendo escaleras.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Subiendo escaleras tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Y en las últimas dos semanas, indique con qué frecuencia:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
6. Se sintió bien.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Se sintió preocupado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Se sintió inútil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Se sintió cansado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Se sintió con mucha energía.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Se sintió agotado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Se sintió triste.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor rodee con un círculo el número correspondiente a su respuesta. Por favor escoja una sola respuesta para cada pregunta.

Pensando en su estado de salud en las últimas dos semanas:

13. ¿Hasta que punto tiene dificultad al caminar?
 1. Pudo caminar por mucho tiempo sin cansarse
 2. Pudo caminar por mucho tiempo pero se cansa
 3. No pudo caminar por mucho tiempo porque se cansa rápidamente
 4. Evita caminar cuando le es posible porque se cansa mucho

14. ¿Cómo se siente con respecto al comer?
 1. Sólo pensar en comida le causa malestar
 2. No disfruta al comer
 3. Algunas veces disfruta al comer
 4. Siempre disfruta al comer

15. ¿Hasta qué punto los tratamientos le hacen su vida diaria más difícil?
 1. Nada en lo absoluto
 2. Un poco
 3. Moderadamente
 4. Mucho



- 16. ¿Cuánto tiempo le dedica cada día a sus tratamientos?
 - 1. mucho tiempo
 - 2. algo
 - 3. poco
 - 4. casi nada

- 17. ¿Qué grado de dificultad le supone a usted hacer los tratamientos (incluyendo medicamentos) cada día?
 - 1. Nada en lo absoluto
 - 2. Un poco
 - 3. Moderadamente
 - 4. Mucho

- 18. ¿Cómo piensa que está su salud en este momento?
 - 1. Excelente
 - 2. Buena
 - 3. Más a menos
 - 4. Mala

Por favor marque la alternativa correspondiente a su contestación.

Pensando en su salud durante las últimas dos semanas, indique cómo de verdaderas o falsas son las siguientes frases.

	Muy cierto	Mayormente cierto	Mayormente falso	Muy falso
19. Tengo dificultad en recuperarme después de hacer esfuerzos físicos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Tengo que limitar mis actividades físicas como correr o practicar deportes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Tengo que obligarme a comer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Tengo que quedarme en casa más de lo que quisiera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Me siento cómodo hablando sobre mi enfermedad con otros.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Pienso que estoy muy delgado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Pienso que me veo diferente en comparación con otros(as) de mi edad.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Me siento mal con respecto a mi apariencia física.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. La gente teme a contagiarse de mí.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Me reúno con mis amigos a menudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Pienso que mi tos molesta a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Me siento cómodo(a) saliendo por la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Me siento solo a menudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Me siento(a) saludable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Me resulta difícil hacer planes para el futuro (por ejemplo, ir a la universidad, matrimonio, etc.).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Llevo una vida normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Sección III. Escuela, Trabajo, Actividades Diarias

Por favor seleccione el número o la alternativa correspondiente a su contestación.

- 35. ¿Durante las dos últimas semanas, hasta qué punto tuvo dificultad para mantenerse al día en su trabajo escolar, profesional, o en otras actividades diarias?
36. ¿Durante las últimas dos semanas, con qué frecuencia estuvo ausente de la escuela, trabajo, o no pudo completar sus actividades diarias por culpa de su enfermedad o sus tratamientos?
37. ¿Con qué frecuencia le impide a usted la fibrosis quística alcanzar sus metas en los estudios, en el trabajo o respecto a otros objetivos personales?
38. ¿Con qué frecuencia le impide la fibrosis quística salir de su casa para hacer actividades cotidianas como, por ejemplo, ir de compras o ir al banco?

Sección IV. Dificultades con los Síntomas

Por favor seleccione la alternativa correspondiente.

Durante las últimas dos semanas:

Table with 4 columns: Bastante, Algo, Poco, Nunca. Rows 39-42 describing symptoms like weight gain, congestion, coughing, and mucus expectoration.

Pase a la pregunta 44

43. Su mucosidad ha sido mayormente:

- Transparente, Transparente a amarilla, Amarillosa-verdosa, Verde con muestras de sangre, No sé

Indique con qué frecuencia en las últimas dos semanas:

Table with 4 columns: Siempre, A menudo, A veces, Nunca. Rows 45-50 describing frequency of symptoms like breathing difficulty, waking up at night, gas, diarrhea, abdominal pain, and loss of appetite.

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas.

¡GRACIAS POR SU COOPERACION!

ANEXO 4 – Formulario sobre fisioterapia respiratoria

Completar este cuestionario no te llevará más de 10 minutos, y al hacerlo nos estás haciendo un gran favor y estás ayudando a entender y defender el papel de la fisioterapia respiratoria en la fibrosis quística. Gracias por tu colaboración.

NOMBRE Y APELLIDOS		
SEXO	Hombre <input type="checkbox"/>	Mujer <input type="checkbox"/>
EDAD		
ALTURA (m)		
PESO (kg)		
¿A QUÉ EDAD TE DIAGNOSTICARON FIBROSIS QUÍSTICA?		
¿HAS RECIBIDO ALGUNA VEZ TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA?	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
EN CASO AFIRMATIVO, ¿A QUÉ EDAD COMENZASTE?		
Y ¿CUÁNTAS VECES A LA SEMANA LA REALIZAS?		
¿HACES DRENAJE DE SECRECIONES EN CASA CON ALGUNA DE ESTAS TÉCNICAS? (marca las que realices en tu rutina habitual)	Drenaje postural <input type="checkbox"/>	Percusión <input type="checkbox"/>
	Vibración <input type="checkbox"/>	Espiración forzada <input type="checkbox"/>
	Ciclo activo <input type="checkbox"/>	Drenaje autógeno <input type="checkbox"/>
	Cornet, flutter o acapella <input type="checkbox"/>	Respiración abdominal <input type="checkbox"/>

¿CUÁNTAS VECES AL DÍA HACES TUS EJERCICIOS DE DRENAJE DE SECRECIONES EN CASA?		
¿REALIZAS ALGÚN DEPORTE O ACTIVIDAD FÍSICA? EN CASO AFIRMATIVO, INDÍCANOS CUÁL O CUÁLES		
¿CUÁNTAS VECES A LA SEMANA HACES DEPORTE?		
¿CUÁNTAS VECES AL AÑO SE HAN AGRAVADO TUS SÍNTOMAS O HAS TENIDO QUE SER INGRESADO?		
LA CANTIDAD DE SECRECIONES QUE EXPULSAS TRAS TUS EJERCICIOS DIARIOS DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA, ¿ES MAYOR QUE LA QUE RECOGES HABITUALMENTE SIN HACER NADA?	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
¿INHALAS SUERO FISIOLÓGICO O SOLUCIÓN SALINA HIPERTÓNICA?	Suero fisiológico <input type="checkbox"/>	Solución salina hipertónica <input type="checkbox"/>
¿CUÁNDO: ANTES O DESPUÉS DE CADA SESIÓN DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA?	Antes <input type="checkbox"/>	Después <input type="checkbox"/>

ANEXO 5 – Categorías correspondientes a cada ítem del cuestionario CFQ-R 14+

PREGUNTA	CATEGORÍA
1	Capacidad física
2	Capacidad física
3	Capacidad física
4	Capacidad física
5	Capacidad física
6	Vitalidad
7	Estado emocional
8	Estado emocional
9	Vitalidad
10	Vitalidad
11	Vitalidad
12	Estado emocional
13	Capacidad física
14	Problemas alimentación
15	Carga del tratamiento
16	Carga del tratamiento
17	Carga del tratamiento
18	Percepción de salud
19	Capacidad física
20	Capacidad física
21	Problemas alimentación
22	Aislamiento social
23	Aislamiento social
24	Imagen corporal
25	Imagen corporal
26	Imagen corporal
27	Aislamiento social
28	Aislamiento social
29	Aislamiento social
30	Aislamiento social
31	Estado emocional
32	Percepción de salud
33	Estado emocional
34	Percepción de salud
35	Limitaciones de rol
36	Limitaciones de rol
37	Limitaciones de rol
38	Limitaciones de rol
39	Problemas de peso
40	Síntomas respiratorios
41	Síntomas respiratorios
42	Síntomas respiratorios
43	Síntomas respiratorios
44	Síntomas respiratorios
45	Síntomas respiratorios
46	Síntomas respiratorios
47	Síntomas digestivos
48	Síntomas digestivos
49	Síntomas digestivos
50	Problemas alimentación

CATEGORÍA	PREGUNTAS
Capacidad física	1,2,3,4,5,13,19,20
Vitalidad	6,9,10,11
Estado emocional	7,8,12,31,33
Problemas alimentación	14,21,50
Carga del tratamiento	15,16,17
Percepción de salud	18,32,34
Aislamiento social	22,23,27,28,29,30
Imagen corporal	24,25,26
Limitaciones de rol	35,36,37,38
Problemas de peso	39
Síntomas respiratorios	40,41,42,44,45,46
Síntomas digestivos	47,48,49

ANEXO 6 – Resultados del cuestionario CFQ-R 14+

PA RT.	PREGUNTAS/ÍTEMS CUESTIONARIO CFQ-R 14+																																																		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	
1	3	3	4	4	2	1	3	4	3	3	4	3	1	3	2	1	2	2	3	3	4	4	3	4	3	3	4	1	2	1	2	2	3	2	1	4	4	4	4	4	2	2	1	2	-	3	3	4	4	3	4
2	2	2	2	2	2	2	2	4	3	3	3	3	1	4	1	2	1	2	2	3	4	3	1	4	2	2	4	2	3	3	2	2	4	1	1	4	4	4	4	4	3	3	4	-	-	4	4	1	2	2	4
3	3	4	3	3	2	2	3	4	3	3	4	4	1	3	3	2	1	3	3	2	3	3	1	3	2	3	4	3	4	3	3	3	1	3	4	1	2	3	2	3	4	3	1	-	4	4	1	3	3	3	
4	3	3	4	2	2	2	3	4	3	2	3	4	1	4	3	1	3	2	3	2	1	4	2	3	2	4	3	1	3	1	4	2	4	2	1	4	3	3	3	3	3	1	1	3	-	3	4	3	3	3	3
5	3	4	3	2	1	2	3	4	2	3	2	4	2	2	2	2	1	3	2	4	1	4	2	2	3	4	4	1	1	1	4	3	2	2	2	4	3	3	1	2	1	4	-	-	3	2	4	4	4	2	
6	4	4	4	4	4	1	4	4	4	2	4	4	1	4	1	4	1	1	4	4	4	4	2	4	4	4	4	1	4	1	4	1	4	1	1	4	4	4	2	3	3	4	-	-	4	4	4	4	4	4	
7	3	4	4	4	4	1	4	4	3	3	3	4	1	4	2	3	1	2	3	2	4	4	1	4	4	3	4	1	1	1	4	3	4	2	1	4	4	4	3	4	3	4	2	-	4	4	3	4	4	4	

PARTICIPANTE	CAPACIDAD FÍSICA	VITALIDAD	ESTADO EMOCIONAL	PROBLEMAS ALIMENTACIÓN	CARGA DEL TRATAMIENTO	PERCEPCIÓN DE SALUD	AISLAMIENTO SOCIAL	IMAGEN CORPORAL	LIMITACIONES DE ROL	PROBLEMAS DE PESO	SÍNTOMAS RESPIRATORIOS	SÍNTOMAS DIGESTIVOS
1	75,0	75,0	66,7	88,9	44,4	66,7	77,8	77,8	100,0	100,0	40,0	88,9
2	45,8	58,3	66,7	100,0	77,8	77,8	72,2	55,6	100,0	100,0	86,7	22,2
3	66,7	66,7	66,7	66,7	55,6	33,3	72,2	55,6	25,0	33,3	86,7	44,4
4	62,5	66,7	93,3	55,6	22,2	66,7	83,3	66,7	83,3	66,7	46,7	66,7
5	58,3	41,7	80,0	22,2	66,7	44,4	77,8	66,7	75,0	0,0	46,7	100,0
6	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0	94,4	100,0	100,0	33,3	86,7	100,0
7	83,3	66,7	100,0	100,0	77,8	55,6	83,3	88,9	100,0	66,7	93,3	88,9

ANEXO 7 – Resultados del cuestionario sobre fisioterapia respiratoria

PARTICIPANTE	1	2	3	4	5	6	7
FECHA NACIMIENTO	05/01/1988	09/06/1976	10/07/1971	24/08/1990	08/05/1992	15/07/1995	23/05/1978
EDAD (años)	26	37	42	23	21	18	36
GÉNERO	Mujer	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
ALTURA (m)	1,48	1,63	1,53	1,63	1,57	1,77	1,67
PESO (kg)	50,00	63,00	49,00	60,00	44,00	60,00	56,50
IMC (kg/m ²)	22,83	23,71	20,93	22,58	17,85	19,15	20,26
EDAD DIAGNÓSTICO	11 meses	4 meses	4 años	5-6 años	2 años	0 años	34 años
RECIBE FR	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
EDAD COMIENZO FR	Clapping desde diagnóstico. FR profesional desde los 16 años	4 meses	4 años	7 años	2 años	Meses	34 años
FRECUENCIA SEMANAL FR	7	14	7	14	1	1	1
TÉCNICAS FR	Con fisio: EDIC*, ELTGOL** y RIM***. Con fisio y en casa: DA y PEP	DP, TEF, respiración abdominal	DP, vibración, TEF, PEP, respiración abdominal	DP, vibración, TEF, DA, PEP y respiración abdominal	PEP	(no específica)	DA, PEP, respiración abdominal
FRECUENCIA SEMANAL HIGIENE BRONQUIAL	2	2	1	7	0	0	2
DEPORTE	Ejercicio aeróbico y yoga	Body combat, natación y spining	Caminar	Gimnasio	Baile, Zumba, pilates	Gimnasio (bici, cinta, elíptica, musculación y natación)	Caminar, ritmo dance
FRECUENCIA SEMANAL DEPORTE	2	7	7	4	7	4	4
Nº EXACERBACIONES O INGRESOS/AÑO	2-3	4	2	2-3	2-3	0	2
MAYOR CANTIDAD SECRECIONES EXPULSADAS TRAS FR QUE SIN HACER NADA	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí
INHALACIÓN	Solución salina hipertónica	No	No	Solución salina hipertónica	No	No	Solución salina hipertónica
CUÁNDO INHALA	Antes de FR	-	-	Antes de FR	-	-	Antes de FR

* EDIC = ejercicio a débito inspiratorio controlado

** ELTGOL = espiración lenta total con glotis abierta en decúbito infralateral

*** RIM = maniobra inspiratoria resistiva

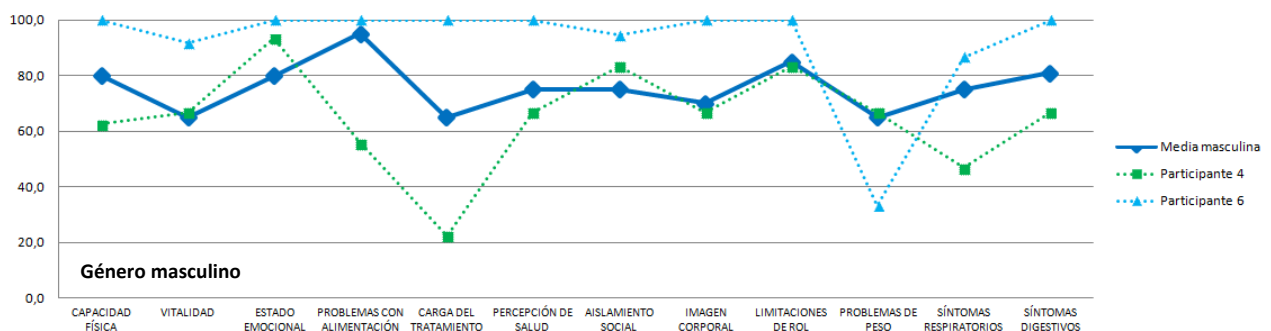
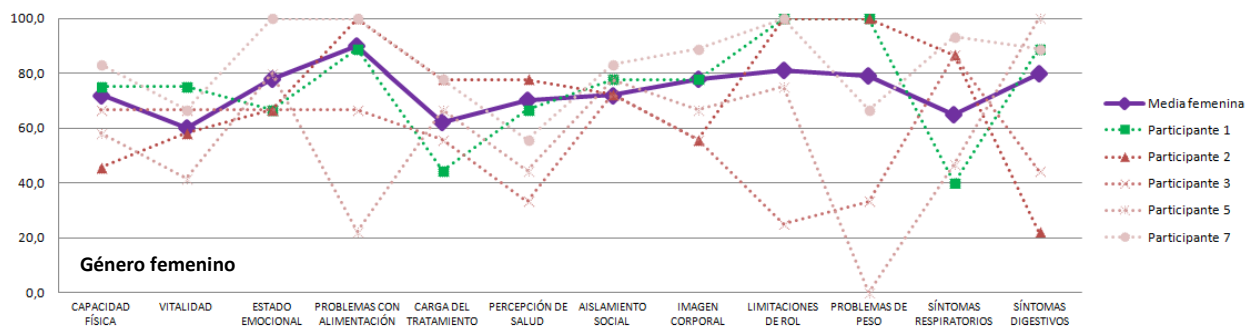
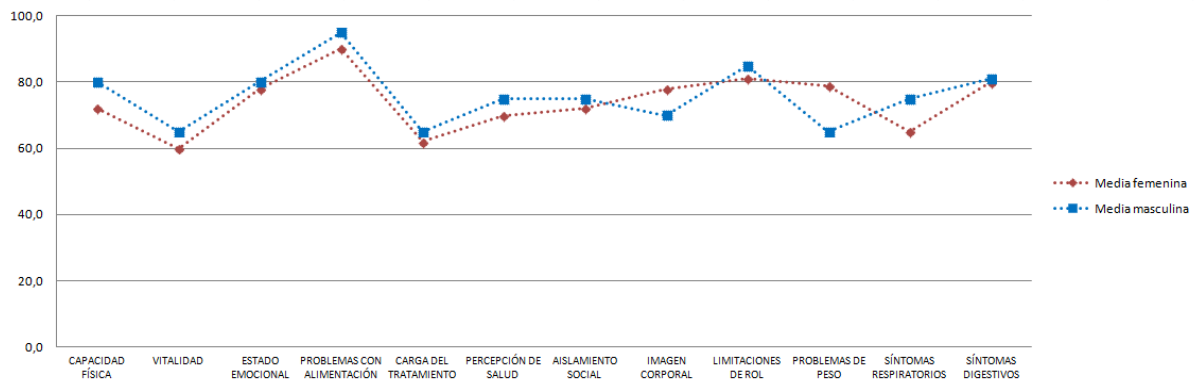
ANEXO 8 – Características físicas y sociodemográficas de los participantes

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS	MEDIA	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	MÍNIMO	MÁXIMO	N válido
EDAD (años)	29,00	9,24	18,00	42,00	7
PESO (kg)	54,67	7,07	44,00	63,00	7
ALTURA (cm)	161,14	0,09	148,00	177,00	7
IMC (kg/m ²)	21,04	2,12	17,85	23,71	7

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS		N	%
ESTADO CIVIL	Soltero/a	5	71,4
	Casado/a	2	28,6
	Total	7	100
NIVEL EDUCATIVO	Educación Secundaria Obligatoria o Bachillerato	1	14,3
	Algo de universidad	1	14,3
	Título de universidad	2	28,6
	Formación Profesional	3	42,9
	Total	7	100
DEDICACIÓN	Asiste a la escuela	1	14,3
	Trabaja a tiempo completo o parcial (en el hogar o fuera de éste)	4	71,4
	No estudia o trabaja debido a su estado de salud	1	14,3
	Total	7	100

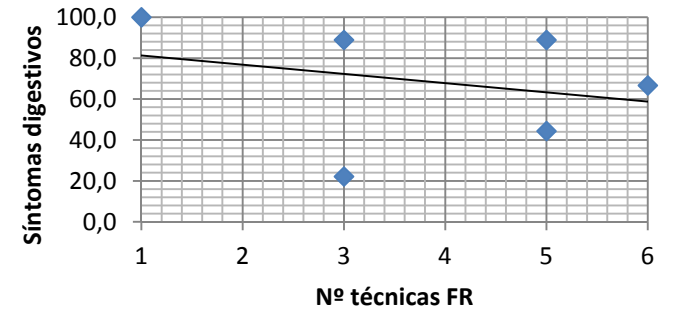
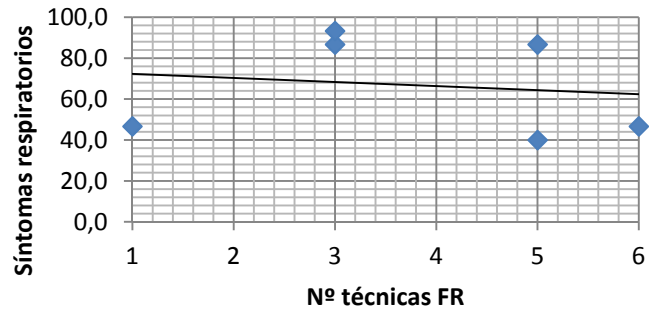
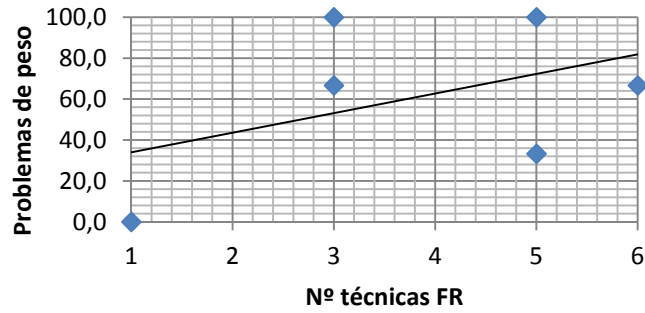
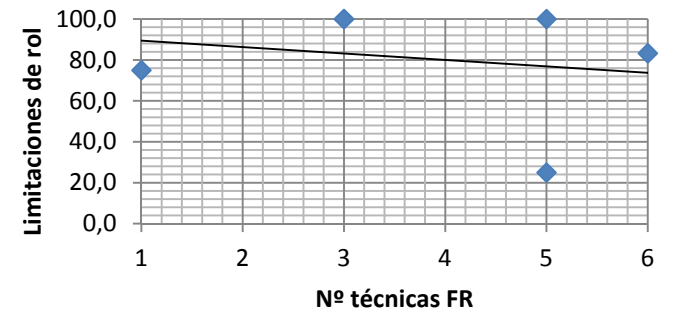
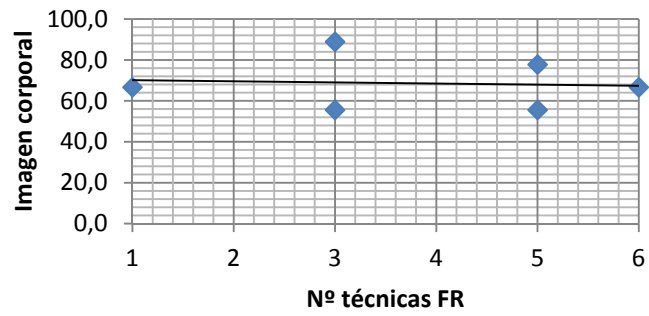
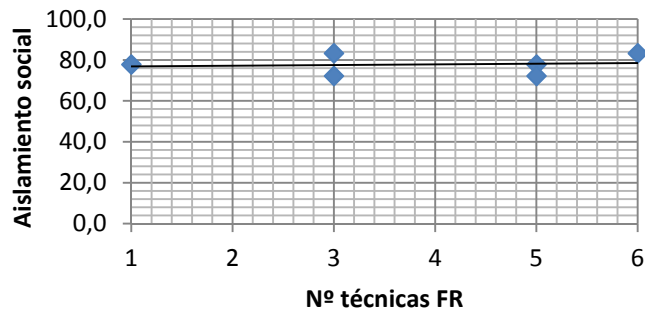
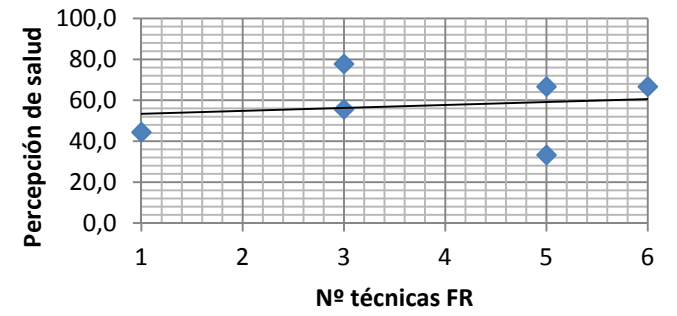
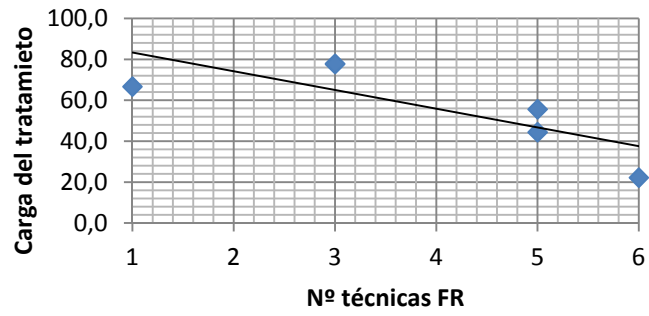
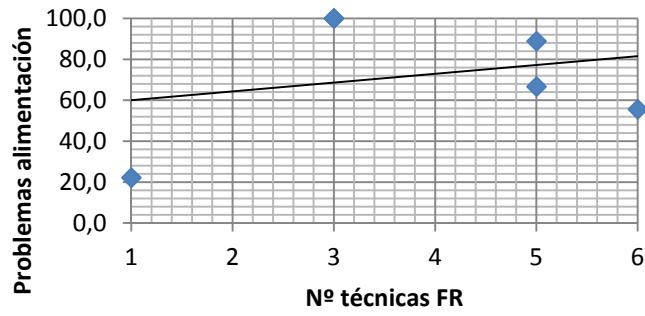
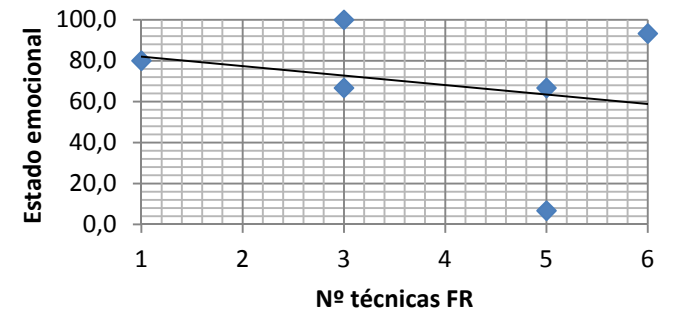
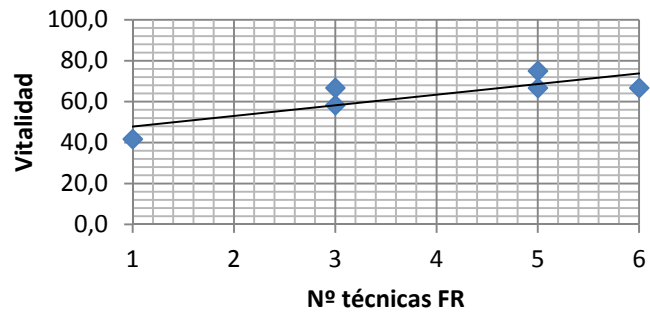
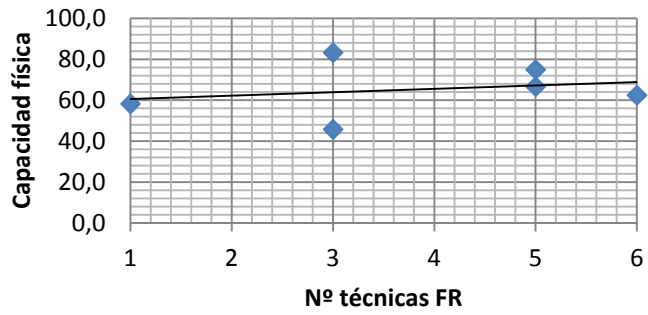
ANEXO 9 – Valores medios esperables del cuestionario CFQ-R en función del género del participante, y comparación con los resultados de los participantes

DOMINIOS	GÉNERO	
	FEMENINO	MASCULINO
Capacidad física	72,0	80,0
Vitalidad	60,0	65,5
Estado emocional	77,8	80,0
Problemas con la alimentación	90,0	95,0
Carga del tratamiento	62,0	65,0
Percepción de salud	70,0	75,0
Aislamiento social	72,0	75,0
Imagen corporal	77,8	70,0
Limitaciones de rol	81,0	85,0
Problemas de peso	79,0	65,0
Síntomas respiratorios	65,0	75,0
Síntomas digestivos	80,0	81,0



ANEXO 10 – Relación entre el número de técnicas de FR y los resultados del cuestionario CFQ-R 14+

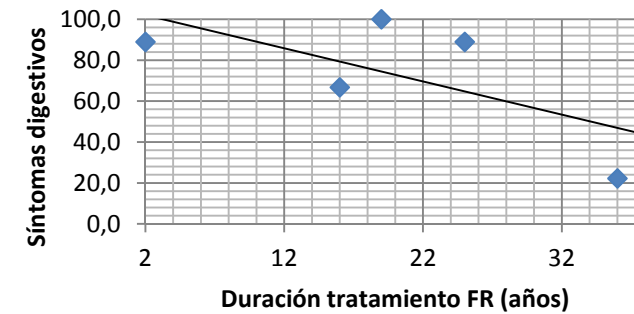
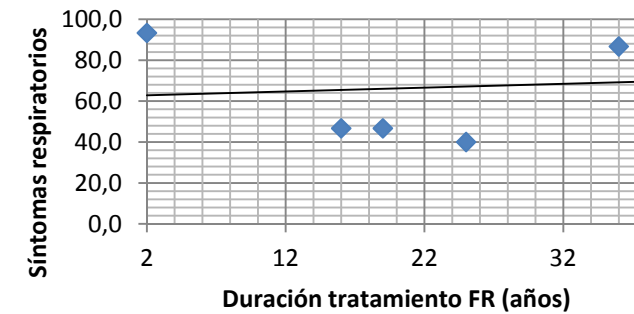
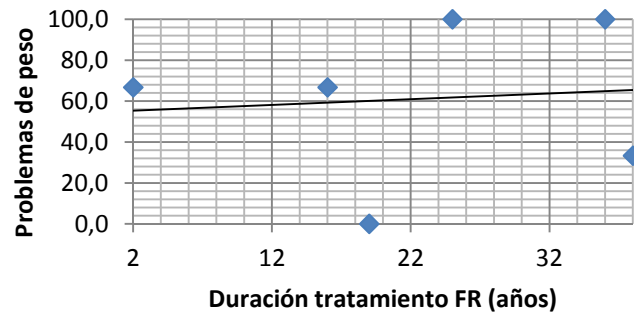
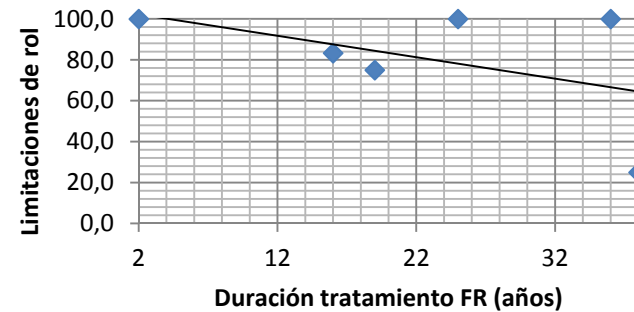
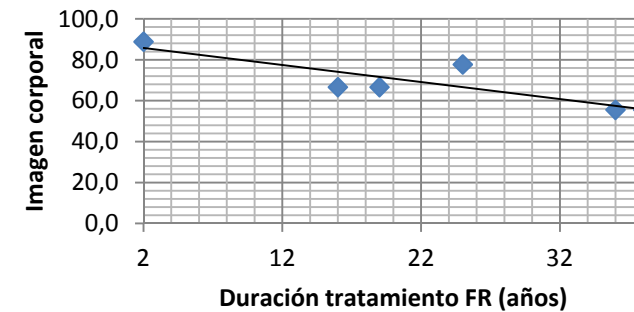
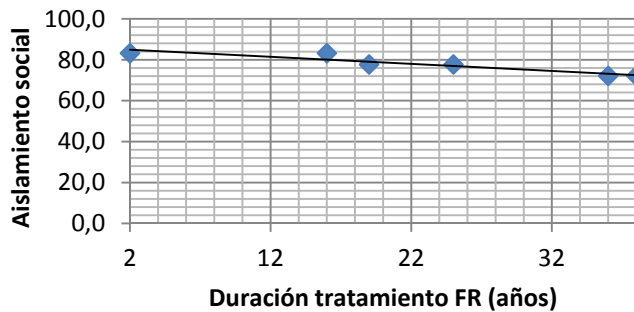
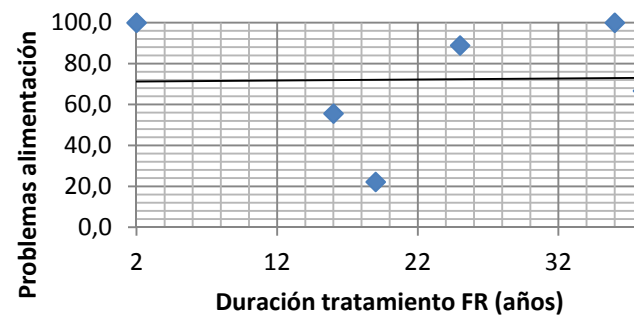
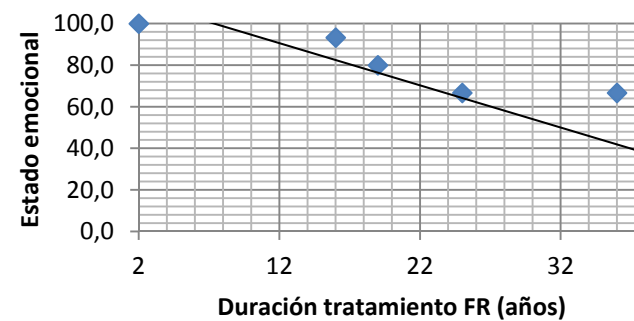
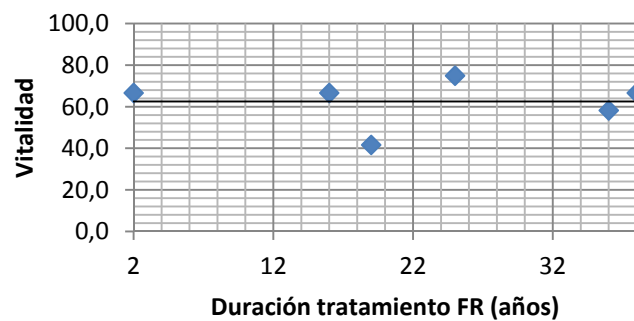
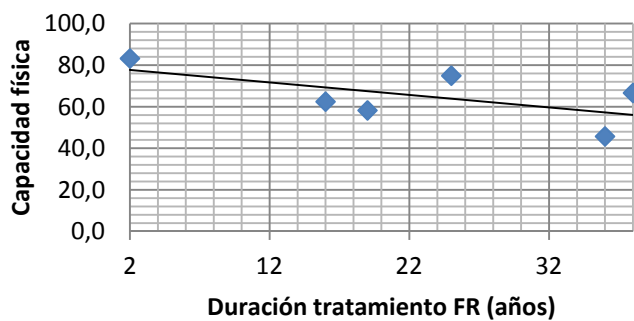
Participantes, técnicas de FR utilizadas y años que llevan utilizando FR		Capacidad física	Vitalidad	Estado emocional	Problemas con alimentación	Carga del tratamiento	Percepción de salud	Aislamiento social	Imagen corporal	Limitaciones de rol	Problemas de peso	Síntomas respiratorios	Síntomas digestivos	
1	EDIC, ELTGOL, RIM, DA y PEP	25	75,0	75,0	66,7	88,9	44,4	66,7	77,8	77,8	100,0	100,0	40,0	88,9
2	DP, TEF y respiración abdominal	36	45,8	58,3	66,7	100,0	77,8	77,8	72,2	55,6	100,0	100,0	86,7	22,2
3	DP, vibración, TEF, PEP, y respiración abdominal	38	66,7	66,7	66,7	66,7	55,6	33,3	72,2	55,6	25,0	33,3	86,7	44,4
4	DP, vibración, TEF, DA, PEP, y respiración abdominal	16	62,5	66,7	93,3	55,6	22,2	66,7	83,3	66,7	83,3	66,7	46,7	66,7
5	PEP	19	58,3	41,7	80,0	22,2	66,7	44,4	77,8	66,7	75,0	0,0	46,7	100,0
6	No específica	18	100,0	91,7	100,0	100,0	100,0	100,0	94,4	100,0	100,0	33,3	86,7	100,0
7	DA, PEP, y respiración abdominal	2	83,3	66,7	100,0	100,0	77,8	55,6	83,3	88,9	100,0	66,7	93,3	88,9



CORRELACIÓN COMPLEJIDAD FR – CALIDAD DE VIDA			
DOMINIOS CFQ-R	COVARIANZA	PEARSON (magnitud de asociación)	NIVEL DE SIGNIFICACIÓN
Capacidad física	5,59	0,23 (débil)	0,66
Vitalidad	17,50	0,83 (fuerte) *	0,04
Estado emocional	-1,56	-0,06 (débil)	0,91
Problemas alimentación	14,49	0,26 (débil)	0,62
Carga del tratamiento	-30,78	-0,78 (fuerte)	0,07
Percepción de salud	4,84	0,16 (débil)	0,76
Aislamiento social	1,09	0,12 (débil)	0,82
Imagen corporal	-1,85	-0,08 (débil)	0,88
Limitaciones de rol	-10,57	-0,20 (débil)	0,71
Problemas de peso	32,22	0,45 (moderada)	0,37
Síntomas respiratorios	-6,66	-0,15 (débil)	0,78
Síntomas digestivos	-15,18	-0,28 (débil)	0,60

* Nivel de significación <0,05.

ANEXO 11 – Relación entre la duración del tratamiento de FR y los resultados del cuestionario CFQ-R 14+



CORRELACIÓN DURACIÓN TRATAMIENTO FR – CALIDAD DE VIDA

DOMINIOS CFQ-R	COVARIANZA	PEARSON (magnitud de asociación)	NIVEL DE SIGNIFICACIÓN
Capacidad física	-113,75	-0,52 (moderada)	0,24
Vitalidad	-19,62	-0,10 (débil)	0,82
Estado emocional	-166,45	-0,85 (fuerte) *	0,01
Problemas alimentación	-11,05	-0,03 (débil)	0,95
Carga del tratamiento	-29,55	-0,09 (débil)	0,84
Percepción de salud	-37,22	-0,14 (débil)	0,77
Aislamiento social	-62,90	-0,66 (moderada)	0,11
Imagen corporal	-146,15	-0,70 (fuerte)	0,08
Limitaciones de rol	-126,33	-0,32 (moderada)	0,49
Problemas de peso	60,90	0,13 (débil)	0,78
Síntomas respiratorios	14,65	0,05 (débil)	0,92
Síntomas digestivos	-265,05	-0,71 (fuerte)	0,07

* Nivel de significación <0,05.

ANEXO 12 – Relación entre la complejidad del tratamiento de FR y el nº de sesiones de higiene bronquial, con el aumento en la expulsión de secreciones

PARTICIPANTE	Nº TÉCNICAS FR	VECES/DÍA HIGIENE BRONQUIAL	AUMENTO EN LA EXPULSIÓN DE SECRECIONES
1	5	2	Sí
2	3	2	Sí
3	5	1	Sí
4	6	7	Sí
5	1	0	No
6	0	0	No
7	3	2	Sí