

Eficàcia d'un protocol de fisioteràpia respiratòria i exercici físic per adolescents amb fibrosi quística

Memòria Final

Estudis de Grau de Fisioteràpia
de l'Escola de Ciències de la Salut (UPF)
TECNOCAMPUS MATARÓ-MERESEME

Data de lliurament: 16 de maig del 2022

Curs acadèmic 2021 – 2022

Alumne Enric Garrell Diaz
Directora Mireia Pardàs Peraferrer
Assignatura TFG Fisioteràpia

**Escola Superior
de Ciències de la Salut**

Centre adscrit a la



ÍNDEX

1.	<i>INDEX DE TAULES I FIGURES</i>	1
2.	<i>ABREVIATURES</i>	2
3.	<i>RESUM</i>	3
4.	<i>INTRODUCCIÓ</i>	5
5.	<i>JUSTIFICACIÓ</i>	11
6.	<i>HIPÒTESI I OBJECTIUS</i>	11
7.	<i>METODOLOGIA</i>	12
7.1.	Disseny de l'estudi	12
7.2.	Població i mostra.	13
7.3.	Assignació dels individus als grups d'estudi.	14
7.4.	Variables de l'estudi.....	14
7.5.	Procediment.....	16
7.6.	Descripció de la proposta d'intervenció	16
7.7.	Anàlisi estadístic.....	27
7.8.	Consideracions ètiques.....	27
8.	<i>CRONOGRAMA</i>	29
9.	<i>PRESSUPOST</i>	30
10.	<i>LIMITACIONS I PROSPECTIVA</i>	31
11.	<i>REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES</i>	33
12.	<i>ANNEX</i>	37

1. INDEX DE TAULES I FIGURES

Taula 1. <i>Criteria de selecció</i>	13
Taula 2. <i>Variables de l'estudi</i>	14
Taula 3. <i>Descripció de les tècniques de fisioteràpia respiratòria</i>	17
Taula4. <i>Descripció de les sessions d'exercici físic i treball de la musculatura respiratòria</i>	23
Taula 5. <i>Cronograma</i>	29
Taula 6. <i>Recursos materials</i>	30
Taula 7. <i>Recursos humans</i>	30
Figura 1.	18
Figura 2.	20

2. ABREVIATURES

- FQ: Fibrosi Quística
- GC: Grup Control
- GI: Grup Intervenció
- CAR: Cicle Actiu Respiratori
- DA: Drenatge Autogen
- OPEP: Pressió Espiratòria Positiva Oscil·latòria
- PEP: Pressió Positiva Espiratòria
- HFCWO: *high frequency chest wall oscillation*
- FVC: Capacitat Vital Forçada
- FEV₁: Volum Espiratori forçat en el primer segon
- FEF: Flux Espiratori Forçat Màxim
- IPPV: Ventilació Percussora Intrapulmonar
- PEFS: Prescripció Exercici Físic per la Salut
- FCmàx: Freqüència Cardíaca Màxima
- PIMax: Pressió Inspiratòria Màxima
- RM: Repetició Màxima

3. RESUM

3.1. Resum i paraules clau

Introducció: La fibrosi quística (FQ) és una malaltia autosòmica recessiva multisistèmica causada per un defecte en l'expressió dels canals de clorur presents a la membrana apical de les vies respiratòries, digestives, epiteli reproductor i suor. La importància de la fisioteràpia és reconeguda en el procés de la rehabilitació pulmonar en els pacients amb FQ. Aquestes persones segueixen un programa de fisioteràpia respiratòria cada dia de la setmana per poder alenir el deteriorament pulmonar que provoca la malaltia i mantenir una bona qualitat de vida. Les tècniques de fisioteràpia són un pilar fonamental en el tractament dels pacients amb FQ, sobretot per millorar la qualitat de vida d'aquests pacients. L'exercici físic juga un paper fonamental en el benefici d'aquests pacients, com també el pot jugar el treball de la musculatura respiratòria. Desenvolupar un protocol que integri les tècniques de fisioteràpia habituals més un programa d'exercici físic per optimitzar el màxim els beneficis d'aquestes tractaments és un repte.

Objectiu: Determinar l'eficàcia de combinar tècniques de fisioteràpia respiratòria amb l'exercici físic i treball de la musculatura respiratòria en pacients adolescents amb fibrosi quística per tal de disminuir les exacerbacions de la malaltia i millorar la seva qualitat de vida.

Metodologia: El disseny de l'estudi és un assaig clínic aleatoritzat amb dos grups en paral·lel emmascarament de l'avaluador. L'estudi tindrà una durada aproximada d'un any i mig. S'avaluarà els pacients abans de la intervenció, durant i després. Hi haurà dos grups. Un grup control (GC) i un grup d'intervenció (GI). El GC farà la fisioteràpia respiratòria que realitza habitualment i durà un control mensual al Hospital. El GI realitzarà a més a més de la fisioteràpia respiratòria habitual un programa pautat d'exercici físic i de la musculatura respiratòria.

Impacte esperat: Es considera resultats significatius en el GI vs el GC. Les troballes d'aquest estudi podrien obrir la porta una manera diferent de tractar els adolescents amb FQ possibilitant la inclusió de pautes d'exercici físic als tractaments de fibrosi quística, la qual cosa suposaria una major millora de la Qualitat de vida d'aquests pacients, una minimització de les exacerbacions/any, i un major alentiment del deteriorament progressiu de les capacitats pulmonars dels pacients.

PARAULES CLAU: Fibrosi quística; exercici físic; musculatura respiratòria; qualitat de vida; fisioteràpia respiratòria.

3.2. Abstract and key words

Introduction: Cystic fibrosis (CF) is an autosomal recessive multisystemic disease caused by a defect in the expression of chloride channels present in the apical membrane of the respiratory tract, digestive tract, reproductive epithelium and sweat. The importance of physiotherapy is recognized in the process of pulmonary rehabilitation in CF patients. These people follow a program of respiratory physiotherapy every day of the week in order to slow down the pulmonary deterioration caused by the disease and maintain a good quality of life. Physiotherapy techniques are a fundamental pillar in the treatment of CF patients, especially to improve the quality of life of these patients. Physical exercise plays a fundamental role in the benefit of these patients, as can work on the respiratory musculature. Developing a protocol that integrates the usual physiotherapy techniques plus a physical exercise program to maximize the benefits of these treatments is a challenge.

Objective: To determine the efficacy of combining respiratory physiotherapy techniques with physical exercise and respiratory muscle work in adolescent patients with cystic fibrosis to reduce exacerbations of the disease and improve their quality of life.

Methodology: The study design is a randomized clinical trial with two groups in parallel masked to the evaluator. The study will last approximately one and a half years. Patients will be evaluated before the intervention, during and after. There will be two groups. A control group (CG) and an intervention group (IG). The CG will perform the usual respiratory physiotherapy and will take a monthly control to the Hospital. The IG will perform, in addition to the usual respiratory physiotherapy, a program of physical exercise and respiratory muscle training.

Expected impact: Significant results are considered in the IG vs the CG. The findings of this study could open the door to a different way of treating adolescents with CF, making it possible to include physical exercise guidelines in the treatment of cystic fibrosis, which would mean a greater improvement in the quality of life of these patients, a minimization of exacerbations/year, and a greater slowing down of the progressive deterioration of the patients' pulmonary capacities.

KEY WORDS: Cystic fibrosis; physical exercise; respiratory muscles; quality of life; respiratory physiotherapy.

4. INTRODUCCIÓ

La fibrosi quística (FQ) és una malaltia autosòmica recessiva multisistèmica causada per un defecte en l'expressió dels canals de clorur (regulador de conductància transmembrana de la fibrosi quística – proteïna CFTR) presents a la membrana apical de les vies respiratòries, digestives, epitelí reproductor i suor (1).

Les mutacions en CFTR, el gen que codifica el canal iònic epitelial que normalment transporta clorur i bicarbonat, provoquen un deteriorament de la hidratació i l'eliminació del moc (3). El mal funcionament fa que les secrecions del moc habitual que cobreix els epitelis siguin més espesses i enganxoses (2).

La FQ clàssica es caracteritza per una infecció i inflamació pulmonar crònica que comporten bronquièctasis i bronquioloèctasis, per una insuficiència exocrina pancreàtica, per infertilitat masculina i pot incloure diverses comorbiditats com la diabetis relacionada amb la fibrosi quística o la malaltia hepàtica de fibrosi quística (3).

Tradicionalment, s'ha vist com el trastorn hereditari més comú que amenaça la vida dels nens en poblacions caucàsiques, amb una incidència d'1/2.500 nascuts vius (4) mentre que a grups de població d'altres continents la incidència és 3-4 vegades menor (1). Actualment, les dades dels programes de cribratge de nounats (NBS) per a la FQ revelen una incidència menor i s'estima una mitjana d'entre 1/3000 i 1/6000 en poblacions caucàsiques i que corresponen a taxes de portadors d'1/28 i 1/40, respectivament (5).

A Catalunya, el Programa de Cribratge Neonatal publicat el 2020 ens mostra que la FQ és la tercera malaltia més prevalent tot i que ha anat disminuint en el temps: el 2001 era d' 1:5.041 i actualment és d' 1:7.112.

Tal i com Scotet et al exposen, la fibrosi quística s'ha definit tradicionalment com el trastorn hereditari més comú en nens de poblacions caucàsiques. Ara bé, els avenços significatius en el tractament d'aquesta malaltia han fet canviar l'epidemiologia i el pronòstic. Ja no ho és una malaltia exclusivament pediàtrica (6,7).

Duran la dècada dels 50, els pacients morien abans dels 2 anys, als 70, la mitjana de supervivència es va incrementar fins als 15 anys (2). El pronòstic dels pacients amb FQ ha millorat molt en les últimes dècades. Una de les evidències més sorprenents d'aquest canvi és el creixement substancial de la proporció de pacients adults, que actualment supera el 50% a la majoria de països d'Europa (6). La incidència de la FQ sembla estar disminuint a la majoria de països i la supervivència dels pacients, que es pot controlar mitjançant diversos indicadors, ha millorat substancialment. La darrera publicació del Cystic Fibrosis Foundation (CFF) és del 2020 i exposava una predicció mitjana de supervivència de 50 anys (14).

La majoria dels casos de FQ s'identifiquen per primera vegada per l'avaluació sistemàtica del nadó (12). Es basa en identificar una concentració elevada de tripsinogen immunoreactiu (TIR) en sang. Té una sensibilitat del 90-95% (13). La prova de clorur a la suor segueix sent l'estàndard per confirmar un diagnòstic de fibrosi quística (12).

Les manifestacions d'aquesta malaltia van des de signes i símptomes respiratoris a manifestacions en òrgans com el fetge, el pàncrees i intestins. La FQ produeix alteracions d'aquests òrgans amb l'expressió de la CCFTR a les cèl·lules epitelials de les criptes intestinals, dels conductes biliars i dels conductes pancreàtics. Es per això, que poden aparèixer manifestacions clíniques que depenguin d'algun d'aquests òrgans (8).

Tot i això la morbimortalitat d'aquesta està relacionada amb l'afectació pulmonar i les seves complicacions són responsables del 95% de les morts dels pacients (2,9,10).

Un 95% dels pacients presenta problemes sinusals. En infants apareixen símptomes com l'obstrucció nasal, roncs o rinorrea purulenta. En adolescents és més comú cefalees o respiració via oral(11).

En la via aèria inferior, en lactants les manifestacions més freqüents són la tos seca i la dificultat respiratòria. La clínica estarà marcada per la recurrència d'obstruccions bronquials i el procés d'evolució. Els infants comencen a tenir més infeccions respiratòries recurrents, asma bronquial i tos crònica amb expectoració. Fins i tot pot aparèixer acropàquia si hi ha manifestacions d'hipoxèmia. En adolescents i adults una gran part pateix pneumònies o bronquitis crònica progressiva, fet que afavoreix a l'aparició de bronquièctasis. En edats més avançades apareixen

zones del pulmó que es col·lapsen, ampul·les i consolidacions en els pulmons d'aquests pacients (10,11).

Les infeccions cròniques del pulmó provocaran que el pacients pateixin exacerbacions i un deteriorament respiratori conseqüentment. Les exacerbacions respiratòries poden provocar un augment de la tos, canvis en el volum i l'aspecte de l'esput, dispnea, disminució de l'activitat física, pèrdua de pes i gana, canvis en la auscultació habitual i deteriorament de la funció pulmonar (10,11).

A mesura que va evolucionant la malaltia van apareixent més complicacions. Les més freqüents són: atelèctasis, hemoptisi, pneumotòrax, aspergilloso broncopulmonar i insuficiència respiratòria (10,11).

Per avaluar el grau de dany pulmonar que provoquen les exacerbacions i el deteriorament causat per l'evolució de la malaltia és realitzen estudis de diagnòstic d'imatge en el tòrax cada 1 a 2 anys (12). També es realitzen proves de funció pulmonar (espirometria forçada). Els seus paràmetres són els millors indicadors de l'estat clínic. S'han de fer de rutina 4 vegades per any i en cas d'empitjorament clínic també es realitzaran.

El deteriorament és inevitable, amb debilitament i, en darrera instància, la mort, que sol obeir a una combinació d'insuficiència respiratòria i cardiopulmonar (12).

El tractament d'antibioteràpia ha demostrat ser essencial en el tractament tot afavorint l'augment en la seva esperança de vida amb el pas dels anys. És usada tant per combatre la infecció bronquial crònica com les exacerbacions infeccioses¹⁰. Els antibiòtics nebulitzats es fan servir àmpliament per erradicar i controlar la infecció crònica per pseudomona aeruginosa. No obstant això, malgrat les mesures preventives i tractaments agressius, la colonització de les vies aèries inferiors segueix sent el problema clínic més important, la qual cosa porta a un dany pulmonar progressiu (15). L'administració addicional d'antiinflamatoris resulta útil com a coadjuvant tractament antibiòtic. Si aquests tractaments no arribessin a ser efectius, es podria contemplar la realització de un trasplantament de pulmó (10).

Un altre factor molt important del tractament de la malaltia pulmonar consisteix en l'eliminació de secrecions mitjançant tècniques de drenatge de les vies aèries i de nebulitzacions de solucions hipertòniques, que disminueixen la viscositat del moc i milloren la seva hidratació. La

prevenció i el tractament de la infecció de les vies aèries representa el principal desafiament terapèutic a la fibrosi quística. Per tant, la fisioteràpia tindrà un paper fonamental en el tractament (15).

La fisioteràpia ha tingut una paper clau en el desenvolupament del tractament de la FQ els últims 60 anys fent que avui en dia el pacients estiguin vivint fins a la seva cinquena dècada. La fisioteràpia pot intervenir diferents maneres: tècniques per l'aclariment de les vies aèries, exercici i el treball músculo-esquelètic (16).

Les tècniques per l'aclariment de les vies aèries tenen com a objectiu ajudar a eliminar les secrecions persistents de les vies respiratòries i, en conseqüència, millorar la ventilació i la mecànica pulmonar tot reduint l'impacte de la infecció de les vies respiratòries (16).

Les tècniques de fisioteràpia que es fan servir són: la fisioteràpia toràcica convencional (o drenatge postural amb percussió i vibració), la teràpia Pressió Expiratòria Positiva (PEP), la teràpia PEP d'alta pressió, tècniques de cicle actiu de la respiració (CAR), drenatge autogen (DA), els dispositius oscil·lants de les vies respiratòries (OPEP), la ventilació percussora intrapulmonar (IPPV), els dispositius mecànics de percussió i dispositius de compressió toràcica externa d'alta freqüència (17). Ens aquets últims anys, les tècniques amb percussió i vibració manual s'han anat deixant enrere, els estudis sembla que mostren que només ELTGOL, DA i CAR presenten nivells d'evidència més alt. Totes les altres tècniques tenen nivells d'evidència més baixos (25)

Tot i això, hi ha els resultats de quatre assaigs(16, 26, 28) recents aleatoris controlats a llarg termini sobre les tècniques de desobstrucció de les vies respiratòries suggereixen que el CAR, el DA, la PEP i la OPEP són igualment eficaços. També mencionen que el *high frequency chest wall oscillation* (HFCWO) s'ha associat amb més freqüència a exacerbacions pulmonars en comparació amb la PEP i una disminució del FEF₂₅₋₇₅ en comparació amb el Flutter i la PEP (16).

Realment, hi ha poca evidència sobre quina és la millor tècnica d'aclariment de les vies respiratòries. L'ideal sembla ser que els pacients triïn la tècnica que millor s'adapti a les seves necessitats tot considerant la comoditat, la convivència, la flexibilitat, la practicitat i el cost (17).

L'altre pilar fonamental en la rehabilitació respiratòria amb nens amb FQ és l'exercici físic. Els estudis ens mostren que l'exercici per si mateix o per part d'un programa de rehabilitació, és

beneficis per millorar els aspectes negatius relacionats amb malalties respiratòries cròniques, com la fatiga, la dispnea, la poca tolerància a l'exercici, la debilitat muscular i la baixa qualitat de vida (18). No només ajuda a millorar la condició física general i la qualitat de vida, sinó que també pot tenir efectes beneficiosos en l'autoestima (19) i en funcions pulmonars com la FVC i FEV₁. A més a més, l'exercici és socialment acceptat i ajuda a normalitzar la vida del pacient en lloc d'afegir una teràpia que accentua les diferències amb els companys (19,20).

S'ha comprovat que l'exercici físic es beneficiós al disminuir el deteriorament pulmonar i millorar el drenatge de la via aèria, a la vegada que s'associa amb un augment d'esperança de vida (19). A més, Dwyer et al. arriben a la conclusió que el tractament mitjançant la cinta de córrer (treball aeròbic) i la teràpia amb el Flutter obtenien beneficis similars a l'hora d'eliminar secrecions, incrementant ambdues el flux espiratori i essent l'exercici l'únic que augmenta la hidratació de l'esput.

Els principis bàsics de l'entrenament són els mateixos que per individus sans. Perquè l'entrenament sigui eficaç ha d'estar adaptat a l'individu i hi ha d'haver una adaptació contínua, és a dir, s'ha d'anar adaptant el llinar de les càrregues d'entrenament. D'aquesta manera es millorarà la capacitat aeròbica i força musculars. Es requereixen diferents tipus d'entrenaments per millorar la resistència càrdio-respiratòria, la força i la flexibilitat. També hi ha diferents entrenaments en funció de l'obtenció de l'energia. Com podrien ser l'exercici aeròbic, mitjançant el consum d'oxigen, l'exercici anaeròbic, sense consum del mateix (21).

L'objectiu de l'entrenament és condicionar els músculs de la deambulació i del cos, per així millorar la capacitat aeròbica i física general i acabar proporcionant un augment en l'activitat física que s'associarà amb la disminució de la dispnea i fatiga (21).

Segons la OMS, els menors i adolescents (5 a 17 anys) se'ls recomana invertir com a mínim 60 minuts diaris en activitats físiques d'intensitat moderada a vigorosa. Aquella activitat superior a 60 minuts diaris aporta un major benefici per a la salut.

És aconsellable fer una activitat física principalment aeròbica i incorporar, com a mínim, tres cops a la setmana, activitats vigoroses que reforcin, en particular, els músculs i ossos.

Segons la Guia de prescripció de l'exercici físic per la salut (PEFS), en persones amb FQ es recomana fer exercici físic dedicat a la força entre dos i tres dies a la setmana, de tres a cinc sèries amb un caràcter de l'esforç moderat-alt. Respecte de les recomanacions sobre

l'entrenament aeròbic, fer exercici de tres a set cops per setmana amb sessions de 30 a 45 minuts seria l'adient (23).

No obstant això, la majoria de joves amb FQ no dediquen la quantitat d'hores recomanades a l'exercici físic i tendeix a baixar encara més durant l'adolescència (22,24). Els motius de la inactivitat física a la població de FQ no es coneixen del tot, es pensa que els joves amb FQ s'enfronten a nombroses barreres per participar en l'activitat física, com ara una baixa autoeficàcia i exigències de temps (22).

Queda clar l'important paper de la fisioteràpia respiratòria en aquests pacients a l'hora d'eliminar i mantenir les vies aèries lliures de secrecions i per evitar en la mesura possible les reinfeccions de les vies respiratòries, les exacerbacions i el deteriorament de les capacitats funcionals pulmonars. L'altre paper clau és el rol de l'exercici físic. Com bé han mostrat els autors, l'exercici físic ajuda a millorar la qualitat de vida, alenteix el deteriorament pulmonar i en algun cas pot servir de tècnica de drenatge de secrecions.

Una altra intervenció que podria ser potencialment important en el tractament de la FQ però sense fonament científic que ho justifiqui, de moment, és l'entrenament dels músculs respiratoris. Hi ha estudis que mostren efectivitat i beneficis d'aquesta intervenció però amb una evidència molt baixa. En la revisió sistemàtica realitzada per Stanford G., et al, el 2020, determina que en estudis amb entrenaments que varien de 2 a 3 cops per setmana, del 20 al 80% de l'esforç màxim i de 10 a 30 minuts no hi ha diferències significatives en els resultats de la funció pulmonar (FEV_1 i FVC) entre cap dels grups que entrenen aquests músculs i els que no (29).

En un altre estudi, en la prova del 6min Walking Test, s'evidencia un augment del 10% de la resistència d'aquests músculs si es treballen a més del 60% del esforç màxim i un tercer, marca la millora de la percepció de la qualitat de vida si es treballen els músculs inspiratoris a un 80% de l'esforç màxim. Altres marquen una millora de la pressió inspiratòria i un augment de la resistència d'aquests músculs després de l'entrenament (29).

Existeix controvèrsia en els resultats de l'entrenament de músculs respiratoris per millorar la funció pulmonar, la capacitat de fer exercici, reduir els ingressos hospitalaris i millorar la qualitat de vida, però podria ser interessant mirar si pot tenir algun efecte en la sensació d'esforç

respiratori (qualificar la falta d'aire percebuda) i la sensació d'esforç perifèric (qualificació de l'esforç percebut) (29).

Una altre incertesa és que no hi ha cap estudi que combini l'entrenament dels músculs respiratoris amb tècniques respiratòries i/o amb l'exercici físic. Podria ser que l'entrenament d'aquest músculs juntament amb l'exercici físic i combinat amb les tècniques respiratòries tingues un efecte important a l'hora de reduir el deteriorament pulmonar, millorar la qualitat de vida i reduir la quantitat d'exacerbacions dels pacients adolescents amb FQ.

La intenció del projecte d'investigació és crear un protocol pel pacient adolescent (entre 12 i 16 anys) amb FQ on a més a més de realitzar la fisioteràpia respiratòria habitual es sumarà un programa d'exercici físic i exercici de la musculatura respiratòria amb l'objectiu frenar el deterior de la funció pulmonar i disminuir el número d'exacerbacions , a més de valorar l'impacte d'això en la qualitat de vida.

5. JUSTIFICACIÓ

La importància de la fisioteràpia és reconeguda en el procés de la rehabilitació pulmonar en els pacients amb FQ i el beneficis que se n'obtenen. Aquestes persones segueixen un programa de fisioteràpia respiratòria cada dia de la setmana per poder alentir el deteriorament pulmonar que provoca la malaltia i mantenir una bona qualitat de vida.

No obstant, les tècniques de fisioteràpia no són les úniques eines que ajuden a millorar la qualitat de vida d'aquests pacients. L'exercici físic juga un paper fonamental en el benefici d'aquests pacients .

Cal destacar la necessitat de desenvolupar un protocol que integri les tècniques de fisioteràpia habituals més un programa d'exercici físic per optimitzar el màxim els beneficis d'aquestes tractaments.

6. HIPÒTESI I OBJECTIUS

Hipòtesi: La combinació de la fisioteràpia respiratòria i un programa d'exercici físic alentirà el deteriorament de la funció pulmonar i els episodis d'exacerbacions i ingressos hospitalaris.

Objectiu general

- Determinar l'eficàcia de combinar tècniques de fisioteràpia respiratòria amb l'exercici físic i treball de la musculatura respiratòria en pacients adolescents amb fibrosi quística per tal de disminuir les exacerbacions de la malaltia i millorar la seva qualitat de vida.

Objectius específics:

- Valorar l'eficàcia en l'alentiment del progressiu empitjorament dels paràmetres de l'espirometria forçada.
- Determinar el canvis en la qualitat de vida d'aquests pacients.
- Fomentar la inclusió de fisioterapeutes experts en els programes d'intervenció de pacients en fibrosi quística dins dels serveis sanitaris públics.

7. METODOLOGIA

7.2. Disseny de l'estudi

El disseny de l'estudi és un assaig clínic aleatoritzat amb dos grups en paral·lel emmascarament de l'avaluador.

L'estudi tindrà una durada aproximada d'un any i mig. S'avaluarà els pacients abans de la intervenció, durant i després.

Hi haurà dos grups. Un grup control (GC) i un grup d'intervenció (GI).

El GC se li pauta el tractament de fisioteràpia respiratòria que duu a terme habitualment el pacient de FQ adolescent. El pacient vindrà un cop al mes a l'Hospital on realitzarà la fisioteràpia respiratòria supervisada per un fisioterapeuta. Es pot aconsellar sobre exercici físic que poden realitzar a casa. Són consells que es solen donar a pacients amb FQ però sense cap pauta explícita.

El GI, també realitzarà la fisioteràpia respiratòria habitual. Assistirà mensualment a l'hospital per dur-la a terme i que sigui supervisada. No obstant, no només durà a terme la fisioteràpia respiratòria habitual sinó que se'ls hi entregarà un programa d'exercici físic i treball de la musculatura respiratòria. El pacients realitzaran una sessió d'exercici físic i una sessió de

d'exercici físic més un treball de la musculatura respiratòria a la setmana a les instal·lacions hospitalàries.

7.3. Població i mostra.

L'estudi es realitzarà a l'Hospital de Sant Joan de Deu. Allà és on es reclutaran, segons els criteris de selecció (Taula 1), tots els pacients amb FQ fins que s'assoleixi la mida de la mostra, la qual serà calculada per un expert. El reclutament serà dut a terme per diferents metges del servei de pneumologia i pediatria de l'Hospital.

Taula 1. Criteris de selecció

Criteris d'Inclusió	Criteris d'exclusió
<ul style="list-style-type: none">- Edat de 12 a 16 anys- FEV₁ > 70% darrer any	<ul style="list-style-type: none">- Patir una altra patologia o discapacitat que no permeti l'exercici físic o realització de qüestionaris.- Patir una patologia cardíaca o neurològica que dificulti la realització del programa d'exercici físic i els qüestionaris- No voler firmar el consentiment informat

La població de l'estudi serà integrada per pacients adolescents amb FQ que no es trobin en un procés de deteriorament de les funcions pulmonars altament avançat per la seva edat. El que determinarà aquest deteriorament és la FEV₁. El valor de la FEV₁ no podrà ser inferior al 70%, ja que del 40% al 69% es afectació moderada i per sota del 40% es afectació greu (31).

Durant el reclutament de pacients s'anirà informat als progenitors o tutors legals mitjançant el document d'informació als participants (Annex I) sobre la proposta d'estudi i podran signar el consentiment informat (CI) (Annex II) per la seva participació.

Un cop és té signat el CI, es procedirà a realitzar la valoració inicial que es farà abans de començar la intervenció. Totes les variables s'avaluaran inicialment abans de començar l'estudi, a tots els participants, per tenir dades basals de quin estat es troba cadascun prèviament.

La mida de la mostra, també anomenada "n", es calcularà en funció del número de participants necessaris per dur a terme l'estudi perquè els resultats siguin estadísticament significatius. Aquesta "n" de l'estudi serà calculada per un estadístic i es tindrà en compte que el interval de confiança per a aquest estudi haurà d'estar entre el 90 i el 95%.

7.4. Assignació dels individus als grups d'estudi.

Els participants a la mostra s'assignaran mitjançant selecció aleatòria dels pacients al GC i al GI gràcies alsoftware OxMaR para minimizació i aleatorització dels estudis clínics. Aquest sistema facilita el procediment d'assignació aleatòria dels subjectes als grups en estudis clínics; la simplicitat és una de les seves característiques fonamentals. La seqüència d'aleatorització d'aquest programari queda oculta

7.5. Variables de l'estudi

Les variables de l'estudi (taula 2) es divideixen en principals i secundàries i se'n descriu la seva eina de mesura i moment d'avaluació a continuació:

Taula 2. Variables de l'estudi

VARIABLE PRINCIPALS	EINA DE MESURA	MOMENT AVALUACIÓ
Número exacerbacions	Registre història clínica ingressos a urgències i/o planta hospitalària.	Inici i als dotze mesos
Qualitat vida percebuda	Qüestionari CFQR+Spain	Inici estudi i dotze mesos

VARIABLES SECUNDÀRIES	EINA DE MESURA	MOMENT DE L' AVALUACIÓ
FVC/FEV ₁	Espirometria forçada	Inici estudi, sis i dotze mesos
Dades Antropomètriques (talla/pes/sexe/edat)	Balança amb altímetre i Historia Clínica	Inici estudi, sis i dotze mesos

- Història clínica: Un registre de la història clínica de cada pacients permetrà saber quantes exacerbacions ha tingut cada subjecte durant l'any i si a acudit a urgències o ha acabat ingressant.

- Espirometria forçada: L'espirometria forçada és una tècnica d'exploració de la funció pulmonar que mesura volums i fluxos generats durant una maniobra voluntària d'inspiració forçada. L'espirometria forçada registre els següents paràmetres:

- Capacitat vital forçada (FVC)
- Volum Espiratori Forçat en el primer segon (FEV₁)
- La Relació entre el volum espiratori forçat al primer segon i la capacitat vital forçada (FEV₁/FVC), es un percentatge
- Flux espiratori forçat entre el 25 i el 75% de la capacitat vital forçada (FEF₂₅₋₇₅)
- Flux espiratori forçat màxim (FEF)

Els paràmetres que recollirà l'estudi són: la FVC i la FEV₁. La FVC indica la capacitat pulmonar total i la FEV₁ és un indicador de com obstruïdes estan les vies aèries.

- Qüestionari CFQR+Spain (Annex III): és un qüestionari revisat i validat per determinar la qualitat de vida dels pacients adolescents i adults amb FQ (30).

- Dades Antropomètriques (talla/pes/sexe/edat) és recullen mitjançant la balança amb l'altímetre i permetrà saber l'evolució i creixement del pacient durant l'estudi.

Totes els registres es recolliran mitjançant un full de seguiment (Annex IV) on s'annotarà el motiu i el número d'exacerbacions, els resultats de l'espirometria, el resultat del Qüestionari CFQR+Spain, la talla i el pes i tota aquella informació que pugui ser rellevant pel pacient

7.6. Procediment

Totes les variables s'avaluaran inicialment abans de començar l'estudi, a tots els participants, per tenir dades basals de quin estat es troba cadascun d'ells inicialment.

Hi haurà una segona avaluació dels paràmetres de FVC, FEV₁ i pes i tall, als 6 mesos, per tenir informació de l'evolució que estan tenint els pacients durant la intervenció.

Finalment, una setmana després de la darrera sessió de la intervenció es realitzarà la última avaluació de les variables d'estudi, per analitzar així l'eficàcia que ha tingut tractament als participants i observar si s'ha complert la hipòtesis.

Un cop s'accepta participar a l'estudi es va distribuint aleatòriament els pacients al GC o GI amb el software OxMAR i seguidament es fa l'avaluació inicial.

El GC realitzarà una sessió de fisioteràpia respiratòria al mes a l'Hospital per controlar que estigui executant la tècnica correctament.

D'altra banda, el GI realitzarà la sessió de control mensual de fisioteràpia respiratòria, dues sessions d'exercici físic i una sessió de treball de la musculatura respiratòria per setmana.

La intervenció es durà a terme al Hospital Sant Joan de Deu.

El material previst per dur a terme l'estudi requerirà gomes i bandes elàstiques de diferents resistències, pilota medicinal, TRX, banc, diferents pesos, manuelles, cons, piques, estorettes, mini tanques, Step Jump petit, PiPep, Acappella, Flutter, Therapep, RC Cornet, Poewer Breathe cicloergometres, cintes de córrer. L'Hospital disposa de la majoria d'aquest material i l'estudi es beneficiarà de l'ús d'aquest material.

7.7. Descripció de la proposta d'intervenció

El GC realitzarà una sessió mensual de fisioteràpia respiratòria (taula 3) a l'Hospital. Serà una sessió de control per ajustar la tècnica de la fisioteràpia si es necessari i controlar que el pacient l'està executant correctament a casa. Les tècniques de fisioteràpia respiratòria que el pacient

pot escollir són: tècniques respiratòries de CAR(+ Huff), el DA i les poden combinar amb la PEP i la OPEP. Cada pacient té llibertat per escollir la tècnica que millor si li ajusta a la seva comoditat.

Taula 3. Descripció de les tècniques de fisioteràpia respiratòria

Sessió de Fisioteràpia respiratòria	
Tècnica de Fisioteràpia	
Cicle actiu	Descripció
Respiratori	<p>Combinació de tècniques d'expiració forçada, control respiratori i exercicis d'expansió toràcica. D'aquesta manera, la tècnica del CAR pot ser eficaç en l'eliminació de secrecions i evita l'efecte indesitjable d'obstrucció del flux aeri, que pot ser present durant la tos espontània.</p> <p>Es repeteixen les tècniques en un cicle fins que s'escoltin sorolls respiratoris normals. Es pot dur a terme el CAR en sedestació o bipedestació.</p> <p>1. Control de la respiració</p> <p>El control de la respiració és respirar suaument, fent el mínim esforç possible.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Es posa la mà a la caixa toràcica/part superior de l'abdomen. S'ha de sentir que la part superior de l'abdomen s'eleva mentre s'inspira i cau a mesura que s'expira. • S'inspira pel nas i s'expira per la boca. • Es respira a un ritme que es senti còmode; el ritme disminuirà a en funció de l'estat de relaxació. <p>2. Exercicis de respiració profunda</p> <p>Ajuden a desenganxar les secrecions.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Efectuar de 3 a 5 respiracions llargues, lentes i profundes, pel nas si es pot. • Fer una pausa al final de cada inspiració durant 2-3 segons, després expirar suaument per la boca, com un sospir. Intentar mantenir les espatlles i el pit relaxats. S'hauria de repetir els passos 1 i 2 diverses vegades abans de passar al pas 3. <p>2. Tècnica d'Espiració Forçada o Huff</p> <p>Exhalar amb força per la boca a glotis oberta. Hi ha dos tipus de Huff:</p>

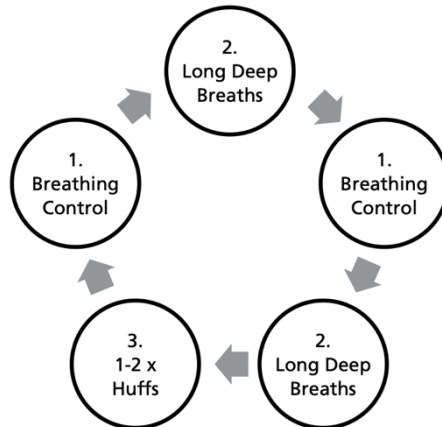
1. Huff de volum mitjà: ajuda a moure les secrecions que es troben més avall a les vies respiratòries. Fer una respiració de mida normal i després una respiració activa i llarga fins que els pulmons s'escoltin lliures de secrecions. Imaginar que es vol entelar un mirall.

2. Huff de gran volum: ajuda a moure les secrecions a les vies respiratòries superiors. Respirar profundament, obrir la glotis i espirar ràpidament.

- Només realitzar 1 o 2 cops junts.
- Escoltar si hi ha cruixits en boca durant l'espiració. Si s'escolten, per eliminar aquestes secrecions de la Via aèria proximal es pot realitzar una tos efectiva o Huff en funció del pacient. Intenta evitar l'excés de tos no eficaç, ja que això pot reduir l'eficàcia de la tècnica i fer que sigui excessivament cansada.

Repetiu tot el cicle durant uns 10-15 minuts o fins que el pit se senti clar(32).

Il·lustració 1.



Font: <https://www.ouh.nhs.uk/patientguide/leaflets/files/11659Pbreathing.pdf>

Drenatge Autogen	<u>Descripció</u> El DA és una tècnica de respiració en tres fases. És respira a diferents nivells de volum pulmonar i després s'ajusta l'exhalació per maximitzar el flux d'aire i moure la mucositat. L'objectiu és arribar a fluxos d'aire alts a diferents àrees dels pulmons.
-------------------------	---

Ajuda a moure les secrecions de les parets bronquials i transportar-les de les vies respiratòries d'aquest calibre a les vies respiratòries de més petit a més gran diàmetre (33).

Aplicació de la tècnica

Posició: preferiblement en sedestació.

INSPIRACIÓ

Inspiració lenta pel nas, utilitzant el diafragma o la part inferior del tòrax, per afavorir un omplert homogeni de les regions pulmonars.

Realitzar una pausa inspiratòria de 2 a 4 segons, aturant el moviment de la caixa toràcica, però mantenint la glotis oberta per seguir permetent l'entrada d'aire.

El volum inspiratori serà modulad dins de la capacitat pulmonar total (baix, mitjà o alt) depenent de la localització de les secrecions a l'arbre bronquial (perifèriques, mitges o proximals).

ESPIRACIÓ

Espirar el volum corrent escollit mantenint la glotis oberta.

El flux aeri espiratori ha de ser elevat, però sense arribar a generar compressions dinàmiques dins de les vies aèries.

Els cruixits en boca (feedback auditiu) i/o les vibracions que generen les secrecions al tòrax (feedback tàctil) serveixen de guia per indicar la possible localització de les secrecions dins de l'arbre bronquial. La suma d'aquests feedbacks permeten l'ajust del patró respiratori i la modulació correcta del flux aeri espiratori.

El DA es divideix en 3 fases (figura 2), que progressen seguint les bases fisiològiques explicades anteriorment.

1ª Fase: DESENGANXAR les secrecions bronquials. El volum corrent funcional es desplaça dins del volum de reserva espiratori (VRE), és a dir, cal fer una respiració a baix volum pulmonar.

2a Fase: ACUMULAR les secrecions bronquials cap a vies aèries proximals. El volum corrent funcional es desplaça progressivament des del VRE al volum de reserva inspiratori (VRI), és dir, cal fer una respiració a mig volum pulmonar.

3a Fase: EVACUAR les secrecions bronquials. Un cop les secrecions han estat acumulades, s'ha de respirar a mitjà-alt volum començant des de la meitat del VRI i finalitzar la seqüència amb una tos espontània o bé amb una tècnica d'expiració forçada.

És important vigilar que no es produeixi una compressió dinàmica excessiva de la via aèria o una tos precoç improductiva (33).

Il·lustració 2.

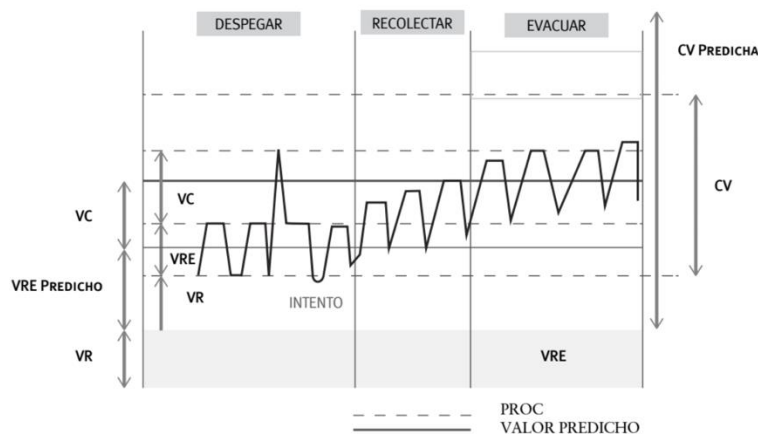


Fig. 3. Diagrama representatiu del drenaje autògeno adaptat de la referència 18. CV, capacidad vital; VRE, volumen de reserva espiratorio; VC, volumen corriente; VR, volumen residual; PROC, patrón respiratorio obstructivo crónico.

Font: https://issuu.com/separ/docs/manual_separ_27_tecnicas_manuales_e=3049452/12260872

Recomanacions

Abans d'executar la tècnica, es recomana drenar les vies aèries superiors a través de rentats/dutxes nasals (foses nasals i nasofaringe).

	<p>És recomanable optimitzar la biomecànica diafragmàtica mitjançant la utilització de cingles col·locades a nivell toràcic i/o abdominal que millorin la forma geomètrica de la caixa toràcica i la funcionalitat del diafragma.</p> <p>El DA es pot combinar amb dispositius OPEP en pacients amb tendència a la compressió dinàmica prematura de la via aèria o mal control de l'obertura de la glotis.</p> <p>Respirar a cada nivell durant 3 minuts.</p> <p><u>Contraindicacions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Durant un episodi de hemoptisi greu. - Inestabilitat hemodinàmica(33).
<p>PEP o</p> <p>OPEP</p>	<p>Les dues tècniques respiratòries nombrades i explicades es poden combinar amb la teràpia PEP o OPEP(33).</p> <p>Els sistemes de PEP basen el seu funcionament en un mateix principi: fer una resistència al flux espiratori, amb l'objectiu de generar una pressió positiva a l'interior de les vies aèries (pressió intrapulmonar), que augmenta com més gran sigui el grau de resistència generada pel dispositiu.</p> <p>L'augment de la pressió positiva pot prevenir el tancament prematur de les vies aèries durant l'espiració, per la qual cosa provoca un augment de la durada de la fase espiratòria que augmenta el volum de reserva espiratori i fins i tot recluta regions alveolars col·lapsades. Això permet crear volums espiratoris elevats i perllongar-los de manera més segura.</p> <p>L'objectiu de la teràpia PEP i OPEP és modular un volum espiratori per evitar un col·lapse de la via aèria i afavorir el drenatge de secrecions. Per generar una PEP continua es poden utilitzar dispositius com el TheraPep® o PiPep®. Per crear una PEP discontinua (o oscil·lant) hi ha diferents instruments com el Flutter®, l'Acapella® i el RC Cornet®.</p> <p><u>Aplicació de la tècnica</u></p>

La maniobra per l'ús correcte d'aquests instruments es basa en realitzar una inspiració lenta a mig volum pulmonar a través del nas (o amb la boca oberta al voltant del filtre). Tot seguit, fer una pausa inspiratòria de 2-3 segons. Posteriorment, s'haurà de fer una espiració activa a baix flux i perllongada (fins a capacitat funcional residual) a través del dispositiu, intentant mantenir les galtes rígides per evitar perdre l'efecte de la vibració sobre les vies aèries.

Repetir la maniobra unes 10-20 vegades i, a continuació, fer 2-3 espiracions forçades fins a aconseguir una evacuació completa de les secrecions bronquials.

TheraPep (PEP)

Conté una vàlvula unidireccional regulable connectada a un orifici espiratori (una pipeta bucal), que crea una resistència al flux. El nivell de pressió positiva a la via aèria dependrà del flux aeri que es generi per vèncer la resistència fixada a l'aparell.

PiPep / PEP Mask (PEP)

Es tracta d'una mascareta nasobucal amb dues vàlvules, una inspiratòria i una altra espiratòria, que generen una resistència al flux. Aquesta resistència es pot regular a través de peces de diferents diàmetres. El nivell de pressió positiva a la via aèria dependrà del flux aeri que es generi per vèncer la resistència fixada al dispositiu, així com del diàmetre de la vàlvula espiratòria (rang 1,5-5,0 mm).

S'aconsella la monitorització de la pressió mitjançant un manòmetre, per assolir entorn a 8-12 cmH₂O.

Flutter (OPEP)

Quan s'exhala a través del Flutter resulta en augments intermitents de la pressió positiva a la via aèria (5-19 cmH₂O), produint oscil·lacions del flux espiratori d'entre 6 a 26 Hz.

Acapella (OPEP)

Conté un engranatge per ajustar la resistència espiratòria i pot ser usat en qualsevol angle o posició. L'Acapella es un dispositiu que comparteix els mateixos principis fisiològics i funcionament que el Flutter. Al ser interior conté un aplanca de contrapès

	<p>equipada amb un imant que taponen la vàlvula espiratòria. Quan s'expira la placa es mou i crea interrupcions en el flux espiratori. Aquest dispositiu produeix oscil·lacions de 8 a 26 Hz i augmenta la pressió positiva a la via aèria de 5 a 26 cmH₂O.</p> <p><u>RC Cornet (OPEP)</u></p> <p>El RC-Cornet és un aparell en forma de "banya" que conté una mànega plana de goma al seu interior connectada a una peça bucal giratòria. Quan s'exhala a través de la peça bucal, aquesta gira produint torsions discontinües de la mànega que resulten en interrupcions intermitents del flux espiratori. Aquest dispositiu produeix oscil·lacions de 6 a 26 Hz i augmenta la pressió positiva a la via aèria de 5 a 19 cmH₂O.</p> <p><u>Contraindicacions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pneumotòrax no tractat - Hemoptisi - Vies aèries hiperactives (accessos de tos) - Fractures facials/cirurgia - Processos de sinusitis i otitis(33).
--	---

El GI realitzarà per setmana dues sessions a l'Hospital d'exercici físic i una d'exercici per treballar la musculatura respiratòria protocol·litzats (taula 4). Les sessions duraran aproximadament hora i quart. S'estableixen horaris perquè els subjectes del GI facin les sessions en grup. Cada mes es realitzen diferents exercicis en les sessions per tal de donar-li variabilitat i treballar des de diferents estímuls. A continuació s'exposen les sessions que es duen a terme els primers tres mesos i que es repetiran quatre cops durant l'estudi.

Taula 4. Descripció de les sessions d'exercici físic i treball de la musculatura respiratòria

Protocol d'exercici físic		
1 ^o Mes		
Per setmana	<p>Dia 1:</p> <p>Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercici aeròbic ciclòergometre (15min) - Exercici amb Step (alternar cames/saltar amb les dues) (series de 	<p>Observacions:</p> <p>A qualsevol exercici Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Puntuació a l'Escala de Borg ha de ser màxim un 5/10. <p><u>Entrenament aeròbic extensiu</u></p>

	<p>40 seg i descansos de 1min i 30seg) (10min)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Saltar a la corda (4 series de 40 seg amb descansos de 1,5min) (10min) <p>Cames Ant/Esquena/Bíceps/Espatlles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zancades amb manuelles 3x15 - Rem amb barra 3x15 - Curl de bíceps 3x15 - Elevacions laterals gomes 3x15 	<ul style="list-style-type: none"> - 40-50% de l'FCmàx. - 30-60 minuts. - 1-2 sèries <p><u>Entrenament aeròbic intensiu</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 80% de l'FCmàx - 30-40 segons. - 6-20 sèries. <p><u>Força</u></p>
	<p>Dia 2:</p> <p>Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cinta de córrer (15min) - Circuit d'agilitat (8min) - Cinta de córrer (15min) <p>Cames Post/Pit/Tríceps/Abdom+CORE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Curl femoral fitball 3x5 - Press banca barra o manuelles 3x15 - Extensió de tríceps 3x15 - Llançaments pilota medicinal contra paret 12xcostat <p>Treball musculatura respiratòria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercicis amb Powerbreathe o amb dispositiu Inspiratory Pressure Threshold Device <p>6x10 a un 50-60% de PIMàx.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Entre 3-5 series - 15 repeticions al 60% del 1RM (fases inicials) - Entre 8 i 12 repeticions 80% 1RM (fases avançades) - 90 segons de descans entre series <p>Consideracions especials:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En exacerbació disminuir el temps de la sessió - Cal controlar la FC i la SpO₂ - SpO₂ per sota de 90 = Parar i recuperar fins que s'estabilitzi. - SpO₂ < a 90 no es fa la sessió <p>Font: Guia de Prescripció d'Exercici Físic per la Salut Edició 2022 (PEFS 2022)(23).</p> <p>Es necessita del instrument Powerbreathe per el càlcul del PIMàx de cada subjecte.</p>

2º Mes		
Per setmana	<p>Dia 1:</p> <p>Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercici aeròbic ciclòergometre (15min) - Sessió de HIIT (15 min) <p>Cames Ant/Esquena/Bíceps/Espatlles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Squat búlgar amb 3x15 (per costat) - Rem amb TRX 3x15 - Curl de bíceps 3x15 - Elevacions laterals gomes 3x15 - Monster Walk 	<p>Observacions:</p> <p>A qualsevol exercici Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Puntuació a l'Escala de Borg ha de ser màxim un 5/10. <p><u>Entrenament aeròbic extensiu</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 40-50% de l'FCmàx. - 30-60 minuts. - 1-2 sèries <p><u>Entrenament aeròbic intensiu</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 80% de l'FCmàx - 30-40 segons. - 6-20 sèries. <p><u>Força</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Entre 3-5 series - 15 repeticions al 60% del 1RM (fases inicials) - Entre 8 i 12 repeticions 80% 1RM (fases avançades) - 90 segons de descans entre series <p>Consideracions especials:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En exacerbació disminuir el temps de la sessió - Cal controlar la FC i la SpO₂ - SpO₂ per sota de 90 = Parar i recuperar fins que s'estabilitzi. - SpO₂ < a 90 no es fa la sessió <p>Font: Guia de Prescripció d'Exercici Físic per la Salut Edició 2022 (PEFS 2022)(23).</p>
	<p>Dia 2:</p> <p>Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cinta de córrer (20min) - Exercicis pliomètrics (Squat Jump+Tuck Jump+Burpees) 2series x 2min <p>Cames Post/Pit/Tríceps/Abdom+CORE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pes mort unilateral 3x15 - Flexions 3x15 - Patada Trícipes manuelles 3x15 - Planxa normal + lateral (30-45seg per costat) - Elevació de talons Unilateral 3x20 <p>Treball musculatura respiratòria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercicis amb PowerBreathe o amb dispositiu Inspiratory Pressure Threshold Device <p>6x10 a un 50-60% de PIMàx.</p>	

		Es necessita del instrument Powerbreathe per el càlcul del PIMàx de cada subjecte.
3º Mes		
Per setmana	<p>Dia 1:</p> <p>Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercici amb Step (alternar cames/saltar amb les dues) (series de 1 min i descansos de 1min i 30seg) (10min) - Saltar a la corda (3 series de 1min amb descansos de 2min) (10min) - Exercici aeròbic cicloergometre (15min) <p>Cames Ant/Esquena/Bíceps/Espatlles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Walking Lunge 3x15 (per cama) - Rem amb manuelles 3x15 - Curl de bíceps 3x15 - Elevacions laterals manuelles 3x15 	<p>Observacions:</p> <p>A qualsevol exercici Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Puntuació a l'Escala de Borg ha de ser màxim un 5/10. <p><u>Entrenament aeròbic extensiu</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 40-50% de l'FCmàx. - 30-60 minuts. - 1-2 sèries <p><u>Entrenament aeròbic intensiu</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 80% de l'FCmàx - 30-40 segons. - 6-20 sèries. <p><u>Força</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Entre 3-5 series - 15 repeticions al 60% del 1RM (fases inicials) - Entre 8 i 12 repeticions 80% 1RM (fases avançades) - 90 segons de descans entre series <p>Consideracions especials:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En exacerbació disminuir el temps de la sessió - Cal controlar la FC i la SpO₂ - SpO₂per sota de 90 = Parar i recuperar fins que s'estabilitzi. - SpO₂< a 90 no es fa la sessió
	<p>Dia 2:</p> <p>Aeròbic</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exercici aeròbic cicloergometre (25min) - Exercici HIIT cinta de córrer (2min alta intensitat 1min caminant x 3) <p>Cames Post/Pit/Tríceps/Abdom+CORE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pont de gluti unilateral 3x15 (per cama) - Flexions 3x15 - Extensió de tríceps 3x15 - Crunch abdominal 3x12 	

	<p>Treball musculatura respiratòria</p> <p>- Exercicis amb PowerBreathe o amb dispositiu Inspiratory Pressure Threshold Device</p> <p>6x10 a un 80% de la PIMàx.</p>	<p>Font: Guia de Prescripció d'Exercici Físic per la Salut Edició 2022 (PEFS 2022)(23).</p> <p>Es necessita del instrument Powerbreathe per el càlcul del PIMàx de cada subjecte.</p>
--	---	---

7.8. Anàlisi estadístic

Les dades obtingudes com a variables de l'estudi seran codificades en acabar la recollida de dades, processats i analitzats pel responsable de l'estudi i garantirà la fiabilitat i el rigor de l'anàlisi.

La població que s'utilitzarà com a mostra en les anàlisis inclourà tots els participants que compleixin tots els criteris d'inclusió, excepte aquells que hagin decidit abandonar l'estudi abans de la finalització.

L'anàlisi estadística el realitzarà un estadista per avaluar l'objectiu general i els específics i/o la hipòtesi de l'estudi.

S'avaluaran els objectius de l'estudi incloent tècniques d'anàlisi analítica assumint una distribució normal amb igualtat de variàncies (nivell confiança 95%, considerant-se una significació estadística $p < 0.05$).

7.9. Consideracions ètiques.

El protocol del present estudi, així com els documents de informació al participant i de CI (Annex I), seran enviats per a la seva aprovació al Comitè d'Ètica de l'Escola Superior de Ciències de la Salut de TecnoCampus, per tal de garantir el compliment dels aspectes ètics de la investigació.

Tots els participants de l'estudi seran informats per la investigador principal, de forma oral i escrita, mitjançant el full d'informació al participant, la qual estarà disponible en castellà i català.

En cas que el subjecte accepti participar en aquest estudi, es procedirà a la signatura del consentiment informat, el qual també estarà disponible en castellà i català.

Durant el desenvolupament del present projecte es respectaran en tot moment els principis ètics de la declaració d'Hèlsinki (WMA, 2013), permetent que en qualsevol moment els participants puguin abandonar voluntàriament l'estudi de forma lliure, sense que això suposi cap perjudici o canvi en el tractament habitualment rebut. L'estudi estarà regit també pel Codi Deontològic de Fisioterapeutes de Catalunya (CFC)

Aquest estudi, garantirà la confidencialitat de la informació en el desenvolupament del projecte, d'acord amb el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades (RGPD) i la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

8. CRONOGRAMA

El següent cronograma mostra l'elaboració de les diferents fases de la proposta del TFG, es a dir, el procés de la realització del protocol de fisioteràpia respiratòria més exercici físic al llarg d'un any.

Taula 5. Cronograma

Etapas del projecte	Període de realització de l'estudi									
	1º Mes	2º Mes	3º Mes	4º Mes	5º Mes	6º Mes	7º Mes	8º Mes	9º Mes	10º Mes
Revisió Bibliogràfica										
Redacció de la justificació, hipòtesis i objectius										
Planificació de l'estudi										
Aprovació de l'estudi per part de la Universitat i Hospital										
Selecció del pacients										
Intervenció als pacients										

Etapas del projecte	11º Mes	12º Mes	13º Mes	14º Mes	15º Mes	16º Mes	17º Mes	18º Mes	19º Mes	20º Mes
Intervenció als pacients										
Recollida de dades										
Anàlisi i Interpretació de dades										
Redacció de la memòria del treball										
Publicació del estudi i resultats										

9. PRESSUPOST

El material necessari per l'execució de la pauta d'exercici físic i que se'n gaudirà del seu ús gratuïtament ja que es propietat de l'Hospital són: les gomes i bandes elàstiques de diferents resistències, el TRX, els cons, les estorettes, les mini tanques, les lliteres, cinta de córrer, cicloergometre, el Power Breathe®, Therapep®, PiPep®, Flutter, Acapella®, RC Cornet® i Espiròmetre

Hi ha materials dels quals l'Hospital no en disposa. Es fa un pressupost (Taula 6) de 516,93€ per cobrir les despeses de la compra de materials com: pilotes medicinals, barra i discos de pes, manuelles, Jump box i bancs. Necessaris per la realització completa del programa d'exercici físic.

Taula 6. Recursos materials

Recursos Materials	Unitats	Preu	Total
Pilota Medicinal 3Kg	1	29,99€	29,99€
Pilota Medicinal 5Kg	1	39,99€	39,99€
Pack barra i disc 200kg	1	199,99€	199,989
Manuelles pack	2	47,49€	94,98€
Jump Box petita	2	64€	32€
Banc	2	59,99€	119,98€
Pressupost total dels recursos materials			516,93€

Es realitza també un pressupost pel personal que durà a terme l'estudi (Taula 7).

Taula 7. Recursos humans

Recursos Materials	Quantitat	Preu	Total
Investigador principal	1	600€ brut/mes	10.000€ aprox.
Fisioterapeuta 1 (intervenció)	1	1.200€ brut/mes	20.000€ aprox.
Fisioterapeuta 2 (Avaluador)	1	500€ brut/mes	9.000 aprox.
Estadístic	1		800€ aprox.

Els preus del material que es requereix s'han obtingut de les botigues en línia que es mostren a l'Annex V.

10. LIMITACIONS I PROSPECTIVA

Aquest projecte presenta certes limitacions a tenir en compte. Una cosa que pot suposar una limitació tot i ser una de les eines més usades i validades per saber quina qualitat de vida tenen els pacients amb FQ és la subjectivitat del Qüestionari CFQR+Spain.

En general, en l'adolescència hi ha un descens en la participació de l'exercici físic, tant en l'activitat física com en l'esport. Un programa d'exercici físic on els pacients amb FQ s'hagin de desplaçar fins l'Hospital pot crear problemes d'adherència i seguiment.

No només el fet de que es crees poca adherència seria una limitació, sinó també el fet de la distància en que es puguin trobar els pacients de l'Hospital. Pacients que es trobessin a molts kilòmetres de l'Hospital poden abandonar l'estudi ja iniciat ja sigui pels costos del trajecte o el temps invertit. Es cert que es podria pauta el programa d'exercici a domicili com es fa amb la fisioteràpia respiratòria però es necessita validació de que s'estan executant correctament els exercicis i que realment s'estan duen a terme els dies que toca.

Una última limitació podria ser el cost de l'estudi. Al ser un projecte que hauria de durar com a mínim vint mesos fa que el cost sigui elevat. Mantenir els investigadors treballant tants mesos fa augmentar el cost a la llarga.

No obstant, hi ha viabilitat per duu a terme l'estudi. Si es realitza, es considera que podrien haver-hi resultats significatius en el GI vs el GC. Les troballes d'aquest estudi, podrien obrir la port una manera diferent de tractar els adolescents amb FQ possibilitant la inclusió de pautes d'exercici físic als tractaments de fibrosis quística, la qual cosa suposaria una millora de la Qualitat de vida d'aquests pacients, una minimització de les exacerbacions/any, i un major alentiment del deteriorament progressiu de les capacitats pulmonars dels pacients. Aquest fet tindria repercussions en un estalvi de fons per part de la Sanitat Pública i ajudaria a destacar la necessitat d'incloure fisioterapeutes pel tractament de fibrosi quística al serveis públics.

Uns resultats significatius a l'estudi suposarien donar importància al treball de la musculatura respiratòria si es combina amb exercici físic en relació a la qualitat de vida. Els estudis futurs es considera que podrien de centrar-se més en una intervenció de llarga durada amb fisioteràpia

respiratòria i una pauta d'exercici de la musculatura respiratòria per saber realment si el treball aïllat d'aquesta musculatura es significatiu en la vida dels pacients amb FQ.

11. REFERENCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Radlović N. Cystic fibrosis. *Srp Arh Celok Lek.* 2012 Mar-Apr;140(3-4):244-9. PMID: 22650116
2. Ruiz de Valbuena, M. (s.f) Fibrosis Quística y sus manifestaciones Respiratorias. *Pediatría Integral*. Recuperado 31 de Enero, 2022, de https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx02/05/n2-119-127_MartaRuiz.pdf
3. Shteinberg, M., Haq, I. J., Polineni, D., & Davies, J. C. (2021). Cystic fibrosis. *Lancet* (London, England), 397(10290), 2195–2211. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32542-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32542-3)
4. Welsh, M.; Ramsey, B.W.; Accurso, F.J.; Cutting, G.R. Cystic fibrosis. In *The Metabolic and Molecular Basis of Inherited Disease*, 8th ed.; Scriver, C.R., Beaudet, A.L., Sly, W.S., Valle, D., Childs, B., Vogelstein, B., Eds.; McGraw Hill: New York, NY, USA, 2001; pp. 5121–5188.
5. Southern, K. W., Munck, A., Pollitt, R., Travert, G., Zanolla, L., Dankert-Roelse, J., Castellani, C., & ECFS CF Neonatal Screening Working Group (2007). A survey of newborn screening for cystic fibrosis in Europe. *Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society*, 6(1), 57–65. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2006.05.008>
6. Scotet V, L’Hostis C, Férec C. The Changing Epidemiology of Cystic Fibrosis: Incidence, Survival and Impact of the CFTR Gene Discovery. *Genes.* 2020; 11(6):589. <https://doi.org/10.3390/genes11060589>
7. De Boeck K. (2020). Cystic fibrosis in the year 2020: A disease with a new face. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), 109(5), 893–899. <https://doi.org/10.1111/apa.15155>

8. Sojo Aguirre A, Bousoño García C. La fibrosis quística en la actualidad (II): Aspectos nutricionales. *Acta Pediatr Esp.* 2011;69(1):7-31.

9. Sly PD, Gangell CL, Chen L, Ware RS, Ranganathan S, Mott LS, et al. Risk factors for bronchiectasis in children with cystic fibrosis. *N Engl J Med* 2013;368:1963-70.

10. Federación Española contra la Fibrosis Quística. Libro blanco de atención a la fibrosis quística. 2002;1–121.

11. Gartner S, Posadas AS, García GH. Enfermedad respiratoria en la fibrosis quística. *NEUMOPED Soc Española Neumol Pediátrica.* 2017;(1):299–320.

12. Rosenstein B. Fibrosis quística - Pediatría - Manual MSD versión para profesionales [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. 2022 [cited 21 February 2022]. Available from: <https://www.msdmanuals.com/es/professional/pediatr%C3%ADa/fibrosis-qu%C3%ADstica-fq/fibrosis-qu%C3%ADstica?query=fibrosis%20qu%C3%ADstica>

13. Naehrig, S., Chao, C. M., & Naehrlich, L. (2017). Cystic Fibrosis. *Deutsches Arzteblatt international*, 114(33-34), 564–574. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0564>

14. Cff.org. [citado el 21 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.cff.org/sites/default/files/2021-11/Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>

15. Castellani C, Assael B. Cystic fibrosis: a clinical view. *Cell Mol Life Sci.* 2016;74(1):129-40.

16. McIlwaine M, Wong LTK, Chilvers M, et al. Long term comparative trial of autogenic drainage versus postural drainage with percussion in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2010; 45:1064–1069.

17. Wilson, LM, Morrison, L. y Robinson, KA (2019). Técnicas de limpieza de las vías respiratorias para la fibrosis quística: una descripción general de las revisiones sistemáticas Cochrane. Base de datos Cochrane de revisiones sistemáticas ,
18. Garcia-Aymerich J, Pitta F. Promoting Regular Physical Activity in Pulmonary Rehabilitation. *Clin Chest Med.* 2014;35(2):363-8.
19. Moola F, Garcia E, Huynh E, Henry L, Penfound S, Consunji-Araneta R, et al. Physical Activity Counseling for Children With Cystic Fibrosis. *Respir Care.* 2017;62(11):1466-73.
20. Bradley JM, Moran FM, Elborn JS. Evidence for physical therapies (airway clearance and physical training) in cystic fibrosis. An overview of five Cochrane systematic reviews. *Respir Med* 2006; 100:191–210.
21. Spruit M, Singh S, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Key Concepts and Advances in Pulmonary Rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med.* 2013;188(8):e13-e64.
22. Pérez Ruiz M (Coord). El ejercicio es medicina en la fibrosis quística. Federación Española de Fibrosis Quística; 2016 [Acceso 14 Marzo 2020]. Disponible en: <https://fqvalenciana.com/wp-content/uploads/el-ejerc%C3%ADcio-esmedicina.pdf>
23. Guia de Prescripció de l'exercici físic per la salut 2022. (2022). Guia de Prescripció de l'exercici físic per la salut. <https://salutpublica.gencat.cat/ca/detalls/Article/Guia-de-prescripcio-dexercici-fisic-per-a-la-salut-Guia-PEFS>
24. Prasad, S. A., & Cerny, F. J. (2002). Factors that influence adherence to exercise and their effectiveness: application to cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*, 34(1), 66–72. <https://doi.org/10.1002/ppul.10126>
25. Cabillic M, Gouilly P, Reyhler G. Techniques manuelles de drainage bronchique des adultes et adolescents : quel niveau de preuve ? [Manual airway clearance techniques in adults and adolescents: What level of evidence?]. *Rev Mal Respir.* 2018 May;35(5):495-520. French. doi: 10.1016/j.rmr.2015.12.004. Epub 2016 Apr 13. PMID: 27086120.

26. Pryor JA, Tannenbaum E, Scott SF, et al. Beyond postural drainage and percussion: airway clearance in people with cystic fibrosis. *J Cyst Fibrosis* 2010; 9:187–192.
27. Sontag MK, Quittner AL, Modi AC, et al. Lessons learned from a randomized trial of airway secretion clearance techniques in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2010; 45:291–300.
28. McIlwaine M, Wong LTK, Chilvers M, et al. Long term comparative trial of autogenic drainage versus postural drainage with percussion in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2010; 45:1064–1069.
29. Stanford G, Ryan H, Solis-Moya A. Respiratory muscle training for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020 Dec 17;12(12):CD006112. doi: 10.1002/14651858.CD006112.pub5. PMID: 33331663; PMCID: PMC8406523.
30. Oliveira G, Oliveira C, Gaspar I, Cruz I, Dorado A, Pérez-Ruiz E, Porras N, Soriguer F. Validación de la versión española del cuestionario revisado de calidad de vida para fibrosis quística en adolescentes y adultos (CFQR 14+ Spain) [Validation of the Spanish version of the Revised Cystic Fibrosis Quality of Life Questionnaire in adolescents and adults (CFQR 14+ Spain)]. *Arch Bronconeumol.* 2010 Apr;46(4):165-75. Spanish. doi: 10.1016/j.arbres.2010.01.006. Epub 2010 Mar 20. PMID: 20304545.
31. Gallego, E. Q. (2013). Determinantes de la capacidad de esfuerzo en pacientes adultos diagnosticados de fibrosis quística. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7854964>
32. Crispancho Gómez. (2014). Fundamentos de fisioterapia respiratoria y ventilación mecánica (3a. edición.). Editorial El Manual Moderno Colombia.
33. Manual SEPAR 27. Técnicas manuales e instrumentales para el drenaje de secreciones bronquiales en el. (2013). Issuu. https://issuu.com/separ/docs/manual_separ_27_tecnicas_manuales_e_instrumentales_para_el_drenaje_de_secreciones_bronquiales_en_el_2013

34. Eaton, T., Young, P., Zeng, I., & Kolbe, J. (2007a). A randomized evaluation of the acute efficacy, acceptability and tolerability of Flutter and active cycle of breathing with and without postural drainage in non-cystic fibrosis bronchiectasis. *Chronic Respiratory Disease*, 4(1), 23–30. <https://doi.org/10.1177/1479972306074481>

12.ANNEX

Annex I. Informació pels participants

Títol de l'estudi: Eficàcia d'un protocol de fisioteràpia respiratòria i exercici físic per adolescents amb fibrosi quística.

Els membres de l'equip de recerca [NOM DEL GRUP D'INVESTIGACIÓ], dirigit per _____, duem a terme el projecte de recerca "_____".

El projecte ha de [CITAR ELS FINS DE L'ESTUDI]. En primer lloc, [EXPLICAR EL MÈTODE] i, en segon lloc, [EXPLICAR EL MÈTODE SI TÉ DIFERENTS FASES].

En el projecte hi participen els centres de recerca següents: [CITAR ELS CENTRES PARTICIPANTS].

En el context d'aquesta investigació us demanem la vostra col·laboració per a [EXPLICAR MOTIUS DE PARTICIPACIÓ], ja que vostè compleix els criteris d'inclusió següents: [CITAR ELS CRITERIS].

Aquesta col·laboració implica participar a [CITAR EL NOMBRE DE FASES I DETALLAR-LES].

Tots els participants tindran assignat un codi pel qual és impossible identificar el participant amb les respostes donades, garantint totalment la confidencialitat. Les dades que s'obtidran a través de la seva participació no s'utilitzaran amb una altra finalitat diferent de l'explicitat en aquesta investigació i passaran a formar part d'un fitxer de dades del que serà el màxim responsable de l'investigador principal. Aquestes dades quedaran protegides mitjançant [EXPLICAR EL SISTEMA DE PROTECCIÓ], i únicament [IDENTIFICAR LES PERSONES AMB ACCÉS].

El fitxer de dades de l'estudi estarà sota la responsabilitat de l'IP, davant del qual podrà exercir en tot moment els drets que estableix la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril del 2016, de protecció de dades i normativa complementària.

Ens posem a la vostra disposició per resoldre qualsevol dubte que pugui sorgir. Podeu contactar amb nosaltres a través del formulari que trobareu a la nostra pàgina web: [WEB DEL GRUP].

Annex II. Consentiment Informat

Jo, _____, major d'edat, amb DNI _____, actuant en nom i interès propis.

DECLAR QUE:

He rebut informació sobre el projecte [Eficàcia d'un protocol de fisioteràpia respiratòria i exercici físic per adolescents amb fibrosi quística] del que se m'ha lliurat el full informatiu annex a aquest consentiment i pel qual se sol·licita la meva participació. He entès el seu significat, se m'han aclarit els dubtes i m'han exposat les accions que es deriven del projecte. Se m'ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i protecció de dades respecte a la gestió de dades personals que comporta el projecte i les garanties donades en compliment de la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària.

La meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc dret a retirar-me en qualsevol moment, revocant aquest consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament a la meva persona en cap cas. En cas de retirada, tinc dret que les meves dades siguin cancel·lades de l'arxiu de l'estudi.

[QUAN PROCEDEIXI:] Així mateix, renuncio a qualsevol benefici econòmic, acadèmic o de qualsevol altra naturalesa que pogués derivar-se del projecte o dels seus resultats.

Per tot això,

DONY EL MEU CONSENTIMENT A:

1. Participar en el projecte [Eficàcia d'un protocol de fisioteràpia respiratòria i exercici físic per adolescents amb fibrosi quística].
2. Que l'equip de recerca [NOM DEL GRUP] i el Dr./Dra. [NOM DE L'IP] com a investigador principal, puguin gestionar les meves dades personals i difondre la informació que el projecte generi. Es garanteixi que es preservarà en tot moment la meva identitat i intimitat, amb les garanties establertes a la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016 / 679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària.
3. Que l'equip [NOM DEL GRUP] conservi tots els registres efectuats sobre la meva persona en suport electrònic, amb les garanties i els terminis legalment previstos, si estiguessin establerts, i a falta de previsió legal, pel temps que fos necessari per complir les funcions del projecte per a les quals les dades van ser recaptades.

Mataró [____/____/____] (Dia/Mes/Any) [FIRMA PARTICIPANT]
[FIRMA IP]

Annex III. Qüestionari CFQ-R

Entender el impacto de tu enfermedad y tratamientos en tu vida diaria puede ayudar a los médicos a hacer un seguimiento de tu salud y a ajustar tus tratamientos. Por esta razón, este cuestionario ha sido desarrollado específicamente para personas con fibrosis quística. Gracias por rellenar este cuestionario.

Instrucciones: Las siguientes preguntas son acerca de tu estado de salud actual, tal cual tú lo percibes. Esta información nos ayudará a entender cómo te sientes diariamente.

Por favor, contesta todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas o incorrectas! Si no sabes qué contestar, selecciona la alternativa que más se acerque a tu situación.

Sección I. Datos demográficos

Por favor, rellena la información o selecciona la casilla que indique tu respuesta

A. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Fecha

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Día Mes Año

B. Sexo Hombre Mujer

C. Durante las últimas dos semanas, ¿has estado de vacaciones o has faltado a la escuela o trabajo por motivos **NO** relacionados con tu salud?

Sí No

D. Estado civil

- Soltero(a) / 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 tu origen étnico?

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

F. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe tu raza? (por favor, selecciona todas las que correspondan)

- Blanco(a)
- Negro(a)
- Mulato(a)
- Nativo americano(a)
- Asiático(a)
- Magrebi
- 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 universitario
- Formación profesional

H. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor a qué te dedicas?

- Asistes a la escuela/instituto/facultad fuera de casa
- Recibes clases particulares en casa
- Buscas trabajo
- Trabajas a media jornada o jornada completa (tanto fuera como dentro de casa)
- Eres amo(a) de casa a tiempo completo
- No estudias ni trabajas debido a tu salud
- No trabajas por otros motivos

Para ser rellenado por el administrador:

Fecha

--	--	--	--	--	--	--	--

 N° centro

--

 (opcional) Iniciales paciente

--	--

 N A1 A2 N° Paciente

--	--	--	--

 Paciente Admon LT/CE

Sección III. Estudios, trabajo o actividades diarias

Las preguntas 35 a la 38 son sobre los estudios, el trabajo u otras actividades diarias

35. ¿Hasta qué punto has tenido dificultad para mantenerte al día en sus estudios, trabajo u otras actividades diarias durante las últimas **dos semanas**?

1. No has tenido problemas para mantenerse al día
2. Has podido mantenerte al día, pero te ha costado
3. Te has atrasado en sus obligaciones
4. No has podido hacer esas actividades en absoluto

36. Durante las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia has faltado a la escuela, trabajo o has sido incapaz de realizar tus actividades diarias por causa de tu enfermedad o de los tratamientos?

- Siempre
 A menudo
 A veces
 Nunca

37. ¿Con qué frecuencia te impide la fibrosis quística alcanzar tus metas en los estudios, trabajo o respecto a otros objetivos personales?

- Siempre
 A menudo
 A veces
 Nunca

38. ¿Con qué frecuencia te impide la fibrosis quística salir de casa para hacer recados, como ir a comprar o ir al banco?

- Siempre
 A menudo
 A veces
 Nunca

Sección IV. Dificultades asociadas a los síntomas

Por favor, selecciona la alternativa correspondiente

Indica cómo te has sentido durante las últimas **dos semanas**:

	Mucho	Bastante	Un poco	Nada
39. Has tenido dificultad para aumentar de peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Has estado congestionado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Has tosido durante el día.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Has tenido que expectorar mucosidad.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pase a la pregunta 44

43. La mucosidad ha sido mayormente:

- Transparente
 Transparente-amarillenta
 Amarillenta-verdosa
 Verdosa con sangre
 No sabes

Para ser rellenado por el administrador:

Fecha

Día Mes Año
 N° centro (opcional)
 Iniciales paciente
 N° Paciente

N A1 A2 Paciente Admon LT/CE

CFQ-R

Adolescentes y adultos (pacientes de catorce años en adelante)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE - REVISED

Durante las últimas dos semanas, indica con qué frecuencia:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
44. Has presentado pitos al respirar (sibilancias).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Has tenido dificultad para respirar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Te has despertado durante la noche porque estabas tosiendo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Has tenido problemas de gases (flatulencia).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Has tenido diarrea.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Has tenido dolor abdominal.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Has tenido falta de apetito.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, asegúrate de que has contestado todas las preguntas

Annex IV. Full de seguiment

Nº identificació del subjecte:	Edat:		Sexe:
Valoracions	Inicial	Mitja	Final
Data			
Pes (Kg)			
Talla (cm)			
FEV ₁			
FVC			
Qüestionari CFQR+Spain		-	
Nº d'exacerbacions últim any			
Exacerbacions durant l'any	<p>Nº1. Data de l'exacerbació: Nº TOTAL:</p> <p>Ingrés hospitalari? Si / No</p> <p>Nº de dies ingressat/da:</p> <p>Observacions:</p> <p>Nº2. Data de l'exacerbació: Nº TOTAL:</p> <p>Ingrés hospitalari? Si / No</p> <p>Nº de dies ingressat/da:</p> <p>Observacions:</p> <p>Nº3. Data de l'exacerbació: Nº TOTAL:</p> <p>Ingrés hospitalari? Si / No</p> <p>Nº de dies ingressat/da:</p> <p>Observacions:</p> <p>Nº4. Data de l'exacerbació: Nº TOTAL:</p> <p>Ingrés hospitalari? Si / No</p> <p>Nº de dies ingressat/da:</p> <p>Observacions:</p>		

--	--

Annex V. Pàgina web per comprar el material

<https://www.decathlon.es/es/>