

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús estableties per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



TESIS DOCTORAL

**VALORACIÓN DE UN PROTOCOLO DE
FISIOTERAPIA RESPIRATORIA APLICADO
DESDE EL DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS
QUÍSTICA POR CRIBADO NEONATAL
HASTA LOS DOS AÑOS DE VIDA**

Andrea Valiente i Planas
2025



TESI DOCTORAL

**VALORACIÓN DE UN PROTOCOLO DE FISIOTERAPIA
RESPIRATORIA APLICADO DESDE EL DIAGNÓSTICO DE
FIBROSIS QUÍSTICA POR CRIBADO NEONATAL HASTA LOS
DOS AÑOS DE VIDA**

Doctoranda:

Andrea Valiente Planas

Directora:

Montserrat Bosque Garcia

Tutor:

Lluís Blanch Torras

Programa de Doctorat en Medicina

Departament de Medicina

Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona, 2025

A mis padres, Siscu y Anna,
y a mi hijo Pep.

AGRADECIMIENTOS

Quiero dar las gracias a todas las personas con Fibrosis Quística, y a sus familias, que he tenido la suerte de tratar; siempre dispuestas a colaborar en todo lo que se les propone, personas luchadoras y agradecidas.

A mis compañeras, las Fisios Respis, con las que hemos compartido grandes momentos tanto laborales como personales: Júlia, Vane, Eva, Gina, Elena, Silvia, Mariona y Alba. Y muy especialmente a Núria López por sumergirme en la fisioterapia respiratoria pediátrica y compartir todo su saber; ¡me siento muy afortunada de haber compartido más de veinte años contigo!

A Montse Bosque por apostar por mi, por todas las aventuras vívidas en los congresos y ser mi profesora particular y por ser la guía en esta aventura.

A Jean Chevaillier por transmitir con pasión su sabiduría.

A las compañeras y compañeros de la Unidad de Neumología y Alergia Pediátrica y Fibrosis Quística y de Consultas Externas de Pediatría del Hospital Parc Taulí de Sabadell, por todo lo que me habéis enseñado y por todo lo que hemos compartido.

A mi familia y amigos por acompañarme y darme soporte a lo largo de este camino.

LISTADO DE ABREVIATURAS

ACA	Acapella®
ACSS	Airway Clearance Satisfaction Survey
ADN	Ácido desoxirribonucleico
AMC	Aclaramiento mucociliar
AR	Auscultación respiratoria
ATP	Trifosfato de adenosina
BC	Control respiratorio
CaCC	Canal de cloruro activado por calcio
CCEE	Consultas externas
CCI	Coeficiente de correlación interclase
CFF	Cystic Fibrosis Fundation
CFQ-R	Cuestionario de calidad de vida para Fibrosis Quística
CFSPID	Cribado neonatal positivo para Fibrosis Quística de diagnóstico inconcluso
CFTR	Gen regulador de conductancia transmembrana de la Fibrosis Quística
CFTR	Proteína reguladora de conductancia transmembrana de la Fibrosis Quística
cm	Centímetros
cmH ₂ O	Centímetros de agua
CN	Cribado neonatal
CSUPT	Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí
DA	Drenaje autógeno
DAA	Drenaje autógeno asistido
Ddv	Días de vida
DL	Decúbito lateral
DP	Drenaje postural
DPPV	Drenaje postural, percusión y vibración
ECFS	European Cystic Fibrosis Society
EESS	Extremidades superiores

ELTGOL	Espiración lenta total con glotis abierta en infralateral
ENaC	Canal epitelial de sodio
FC	Frecuencia cardíaca
FET	Técnica de espiración forzada
FQ	Fibrosis Quística
FR	Fisioterapia respiratoria
fr	Frecuencia respiratoria
FEV ₁	Volumen de aire expulsado durante el primer segundo
FL	Flutter®
G_FQ	Gravedad auto-percibida de la Fibrosis Quística
HFCWO	Oscilación a alta frecuencia de la pared torácica
Hz	Hercios
IPG/CF	Grupo internacional de fisioterapeutas para la Fibrosis Quística
IPV	Ventilación percusiva intrapulmonar
IQR	Rango intercuartílico
JS	Juegos de soplar
kDa	Kilodalton
LcFQ	Lactantes con Fibrosis Quística
LS	Líquido superficial
L/min	Litros/minuto
min	Minuto
mEq/L	Miliequivalentes por litro
mm	Milímetros
mmol/L	Milimoles por litro
Nº	Número
NBD	Domino citoplasmático de unión a nucleótidos
PA	<i>Pseudomonas aeruginosa</i>
PEP	Presión espiratoria positiva
PEP-mask	Presión espiratoria positiva con mascarilla
pcFQ	Persona con Fibrosis Quística
ppm	Pulsaciones por minuto

RGE	Reflujo gastro-esofágico
RNV	Recién nacido vivo
rpm	Respiraciones por minuto
SA	<i>Staphylococcus aureus</i>
SD	Desviación estándar
SH	Suero salino hipertónico
TAC	Tomografía axial computarizada
TDS	Técnicas de drenaje de secreciones
TEE	Expansión torácica
TMD	Dominio transmembrana
VNI	Ventilación mecánica no invasiva
V_t	Volumen corriente
$\mu\text{g/g}$	Microgramos por gramo

ÍNDICE DE FIGURAS:

Figura 1: Supervivencia en las pcFQ en relación con la aparición de nuevos tratamientos	22
Figura 2: Aumento de la mediana predicha de supervivencia en las pcFQ en Reino Unido	23
Figura 3: Dorothy H Andersen	24
Figura 4: Sydney Faber	24
Figura 5: Tsui, Collin y Riordan	25
Figura 6: Barbara Doyle	26
Figura 7: Prevalencia global de la FQ	27
Figura 8: Incidencia de la FQ en Europa	27
Figura 9: Clases de Variantes de la FQ	29
Figura 10: Proteína CFTR	30
Figura 11: Disfunción de la CFTR en la vía aérea	31
Figura 12: Aclaramiento mucociliar	32
Figura 13: Epitelio bronquial y glandula submucosa.....	34
Figura 14: Epitelio alveolar	34
Figura 15: Representación de las dos capas que forman el LS	36
Figura 16: Hidratación del líquido periciliar	37
Figura 17: Esquema de la estructura ciliar.....	38
Figura 18: Prevalencia de los microorganismos respiratorios según la edad	40
Figura 19: Resumen de la fisiopatología respiratoria de la FQ.....	41
Figura 20: Manifestaciones clínicas multisistémicas de la FQ	42
Figura 21: Progresión de la enfermedad pulmonar en la FQ	43
Figura 22: Modulación del canal iónica en la FQ	47
Figura 23: Ejemplos de Ciclo Activo	50
Figura 24: Cincha en la parrilla costal	52
Figura 25: DDA con Bouncing	52
Figura 26: Pari-PEP®, un sistema PEP con boquilla, pinza nasal y manómetro.....	53
Figura 27: PEP-Mask	53

Figura 28: Ejemplo de PEP a alta presión	54
Figura 29: Componentes del Flutter®	55
Figura 30: Movimiento de la bola dentro del dispositivo y transmisión hacia el árbol bronquial.....	56
Figura 31: Variaciones de la frecuencia de oscilación según la posición del Flutter®	56
Figura 32: Acapella®	57
Figura 33: Componentes del RC-Cornet®	57
Figura 34: Aerobika®	58
Figura 35: Componentes de la Aerobika®	58
Figura 36: Uno de los modelos actuales de IPV	59
Figura 37: Phasitron®	59
Figura 38: Drenaje postural y percusión	60
Figura 39: Diferencias en la ventilación en decúbito lateral entre los adultos y los niños...61	61
Figura 40: The Vest® (Hill-Rom)	62
Figura 41: Radiografía en DL	63
Figura 42: ELTGOL	63
Figura 43: Refuerzo de la musculatura paravertebral	67
Figura 44: Proceso de traducción	91
Figura 45: Diagrama de Bland-Altman	96
Figura 46: Diagrama de trayectorias del AFC	99
Figura 47: DAA en sedestación	126
Figura 48: DAA mientras duerme	126
Figura 49: Movilización de las piernas y los brazos	126
Figura 50: Ejercicio físico de 6 a 12 meses	127
Figura 51: Empieza a soplar	127
Figura 52: Burbujas	127
Figura 53: Gateo	128
Figura 54: Subir por la espaldera	128
Figura 55: Juegos de soplar	128
Figura 56: Botando encima la pelota	128
Figura 57: Saltando de aro en aro	128

ÍNDICE DE TABLAS:

Tabla 1: Características epidemiológicas de la muestra	92
Tabla 2: Resultados del cuestionario CFQ-R	93
Tabla 3: Resultados de satisfacción de las dos administraciones de la ACSS	94
Tabla 4: Resultados de fiabilidad	97
Tabla 5: Índices de bondad de ajuste	98
Tabla 6: Resultados de la encuesta de satisfacción ACSS de todas las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por nuestra muestra	107
Tabla 7: Técnicas de drenaje de secreciones más utilizadas por nuestra muestra	109
Tabla 8: P-valores obtenidos en las preguntas de la dimensión de tolerancia	109
Tabla 9: Orden de importancia de los tratamientos utilizados en FQ	110
Tabla 10: Olvido de los tratamientos utilizados en FQ	111
Tabla 11: Olvido de las técnicas de drenaje de secreciones más utilizadas	112
Tabla 12: Epidemiología de la muestra de lactantes	133
Tabla 13: Resultados del cuestionario CFQ-R	135
Tabla 14: Constantes de seguridad	136
Tabla 15: Auscultación respiratoria	136
Tabla 16: Aparición de la tos	137
Tabla 17: Resultados de la encuesta de tolerancia agrupados por años	138
Tabla 18: Resultados de tolerancia de la sesión de fisioterapia respiratoria	139
Tabla 19: Resultados de la encuesta ACSS del primer año y del segundo año	140
Tabla 20: Resultados de satisfacción medida con la ACSS del primer año y del segundo año	141

ÍNDICE

RESUMEN.....	18
ABSTRACT	19
1. INTRODUCCIÓN	20
1.1. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA	21
1.2. HISTORIA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA	24
1.3. EPIDEMIOLOGÍA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA.....	27
1.3.1. Incidencia.....	27
1.3.2. Genética	28
1.4. ESTRUCTURA Y FUNCIÓN DE LA PROTEÍNA CFTR.....	30
1.4.1. Defecto de funcionamiento de la CFTR.....	31
1.5. ESTRUCTURA Y COMPOSICIÓN DEL SISTEMA MUCOCILAR	33
1.5.1. El sistema mucociliar	33
1.5.1.1. Epitelio respiratorio.....	33
1.5.1.2. Líquido superficial.....	35
1.5.1.2.1. Capa mucosa	35
1.5.1.2.2. Capa de líquido periciliar.....	37
1.5.1.3. Batido ciliar	38
1.5.2. Defecto del moco de la Fibrosis Quística	39
1.5.3. Infección y colonización bacteriana	40
1.5.4. Resumen de la fisiopatología respiratoria de la Fibrosis Quística.....	41
1.6. MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA FIBROSIS QUÍSTICA	42
1.6.1. Manifestaciones sino-pulmonares	42
1.6.2. Manifestaciones gastrointestinales	43
1.6.3. Manifestaciones endocrinológicas: Diabetes relacionada con la CFTR.....	44
1.6.4. Manifestaciones músculo-esqueléticas	44
1.6.5. Manifestaciones en el aparato reproductor	44
1.6.6. Síndrome de pérdida salina.....	45
1.6.7. Salud mental	45

1.7.	DIAGNÓSTICO	46
1.8.	TRATAMIENTO DE LA FIBROSIS QUÍSTICA.....	47
1.8.1.	Generalidades	47
1.8.2.	Fisioterapia en la Fibrosis Quística.....	48
1.8.2.1.	Técnicas de drenaje de secreciones	48
1.8.2.1.1.	Ciclo activo respiratorio.....	49
1.8.2.1.2.	Drenaje autógeno.....	50
1.8.2.1.3.	Drenaje autógeno asistido	51
1.8.2.1.4.	Técnica de presión espiratoria positiva.....	52
1.8.2.1.5.	Técnica de presión espiratoria positiva a alta presión	53
1.8.2.1.6.	Técnica de presión espiratoria positiva oscilante.....	55
1.8.2.1.7.	Aqua PEP.....	58
1.8.2.1.8.	Ventilación percusiva intrapulmonar	59
1.8.2.1.9.	Drenaje postural, percusión y vibración	60
1.8.2.1.10.	Uso de la posición para las técnicas de drenaje.....	61
1.8.2.1.11.	Oscilación a alta frecuencia de la caja torácica	61
1.8.2.1.12.	Espiración lenta total con glotis abierta en infralateral.....	62
1.8.2.1.13.	Limpieza de los dispositivos.....	63
1.8.2.2.	Terapia inhalada.....	64
1.8.2.3.	Ejercicio físico.....	64
1.8.2.4.	Fisioterapia en el niño menor de 3 años	65
1.8.2.4.1.	Técnicas de drenaje de secreciones.....	65
1.8.2.4.2.	Terapia inhalada	66
1.8.2.4.3.	Ejercicio y actividad física	66
1.8.2.5.	Adherencia, seguridad, tolerancia y satisfacción de la fisioterapia respiratoria	67
2.	HIPÓTESIS GENERAL	69
2.1.	JUSTIFICACIÓN GENERAL	71
3.	OBJETIVOS GENERALES	73
3.1.	Objetivo principal	74
3.2.	Objetivos secundarios	74
4.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	75

4.1. PRIMER ESTUDIO: Traducción y validación de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey a lengua castellana en personas con Fibrosis Quística. Valoración de la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones mediante esta encuesta.....	77
4.1.1. PRIMERA PARTE DEL PRIMER ESTUDIO: Traducción y validación de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey a lengua castellana en personas con Fibrosis Quística.....	78
4.1.1.1. Introducción	79
4.1.1.2. Justificación	79
4.1.1.3. Hipótesis.....	80
4.1.1.4. Objetivos.....	80
4.1.1.4.1. Objetivo principal.....	80
4.1.1.4.2. Objetivos secundarios.....	80
4.1.1.5. Material y métodos	81
4.1.1.5.1. Diseño del estudio.....	81
4.1.1.5.2. Ámbito del estudio.....	81
4.1.1.5.3. Metodología	81
4.1.1.5.3.1. Criterios de inclusión de los participantes que contestaron las encuestas para el proceso de validación	85
4.1.1.5.4. Encuesta	85
4.1.1.5.5. Variables para el proceso de validación	86
4.1.1.5.5.1. Variable principal	86
4.1.1.5.5.2. Variables secundarias	86
4.1.1.5.6. Análisis estadístico.....	87
4.1.1.6. Resultados.....	90
4.1.1.6.1. Resultados de la traducción	90
4.1.1.6.2. Resultados de la validación	92
4.1.1.6.2.1. Resultados epidemiológicos de la muestra	92
4.1.1.6.2.2. Resultados de satisfacción de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey	93
4.1.1.6.2.3. Resultados estadísticos de las propiedades psicométricas de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey.....	95
4.1.1.6.2.3.1. Resultados de fiabilidad	95
4.1.1.6.2.3.2. Resultados de validez	97
4.1.2. SEGUNDA PARTE DEL PRIMER ESTUDIO: Valoración de la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones que realizan las personas con Fibrosis Quística de la Unidad de Fibrosis Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell	100
4.1.2.1. Introducción	101
4.1.2.2. Justificación	101

4.1.2.3.	Hipótesis.....	102
4.1.2.4.	Objetivos.....	102
4.1.2.4.1.	Objetivo principal.....	102
4.1.2.4.2.	Objetivos secundarios.....	102
4.1.2.5.	Material y métodos	103
4.1.2.5.1.	Diseño del estudio.....	103
4.1.2.5.2.	Selección de sujetos que se les midió el grado de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones	103
4.1.2.5.3.	Metodología	104
4.1.2.5.4.	Variables	104
4.1.2.5.4.1.	Variable principal	104
4.1.2.5.4.2.	Variables secundarias	104
4.1.2.5.5.	Análisis estadístico.....	105
4.1.2.6.	Resultados.....	106
4.1.2.6.1.	Resultados del grado de satisfacción de cada una de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas en nuestra Unidad de FQ, mediante la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey.....	106
4.1.2.6.2.	Resultados de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por más del 20% de la muestra	107
4.1.2.6.3.	Resultados de comparar el valor de satisfacción obtenido en la encuesta de satisfacción ACSS y los valores de cada una de las dimensiones entre las técnicas de drenaje utilizadas por más del 20% de los participantes.....	108
4.1.2.6.4.	Resultados del orden de importancia de los tratamientos utilizados en FQ	110
4.1.2.6.5.	Resultados de adherencia mediante el test de olvido de los tratamientos utilizados en la FQ	111
4.1.2.6.6.	Resultados de adherencia mediante el test de olvido de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por más del 20% de los participantes	112
4.1.3.	Discusión	113
4.1.4.	Conclusiones	118
4.2.	SEGUNDO ESTUDIO: Valoración de la seguridad, tolerancia y satisfacción del programa de Fisioterapia Respiratoria que se realiza en la Unidad de Fibrosis Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell, en lactantes desde el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal.....	120
4.2.1.	Introducción	121
4.2.2.	Justificación	122
4.2.3.	Hipótesis	122
4.2.4.	Objetivos	123

4.2.4.1.	Objetivo principal	123
4.2.4.2.	Objetivos secundarios	123
4.2.5.	Material y métodos	124
4.2.5.1.	Diseño del estudio	124
4.2.5.2.	Ambito del estudio	124
4.2.5.3.	Selección de sujetos.....	124
4.2.5.3.1.	Criterios de inclusión.....	124
4.2.5.3.2.	Criterios de exclusión.....	124
4.2.5.4.	Metodología.....	125
4.2.5.5.	Variables.....	130
4.2.5.5.1.	Variables principales	130
4.2.5.5.1.1.	Variables de seguridad	130
4.2.5.5.1.2.	Variables de tolerancia	130
4.2.5.5.1.3.	Variables de satisfacción	130
4.2.5.5.2.	Variables epidemiológicas	131
4.2.5.6.	Análisis estadístico	132
4.2.6.	Resultados	133
4.2.6.1.	Resultados epidemiológicos de la muestra	133
4.2.6.2.	Resultados de seguridad de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria	135
4.2.6.3.	Resultados de tolerancia del programa de fisioterapia respiratoria	137
4.2.6.4.	Resultados de satisfacción del programa de fisioterapia respiratoria medidos por la encuesta ACSS	139
4.2.7.	Discusión	142
4.2.8.	Conclusiones	146
5.	DISCUSIÓN	147
5.1.	LIMITACIONES Y FORTALEZAS	151
6.	CONCLUSIONES.....	153
7.	LÍNEAS DE FUTURO.....	155
8.	BIBLIOGRAFÍA	157
9.	ANEXOS	168

9.1. INFORME DEL CEIC	169
9.1.1. CEIC estudio “Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb Fibrosi Quística”	169
9.1.2. CEIC estudio “Valoració de la seguretat i tolerància d'un programa de fisioteràpia respiratòria en lactants afectats de Fibrosi Quística”	171
9.2. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS	172
9.2.1. CI Estudio “Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb Fibrosi Quística” y del sub-estudio “Preferències dels pacients de la unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell en quan a les tècniques de fisioteràpia respiratòria”.....	172
9.2.1.1. Para adultos	172
9.2.1.2. Para participantes mayores de 12 años	177
9.2.1.3. Para representantes de los participantes menores de edad	180
9.2.2. CI Estudio “Valorar la seguretat i la tolerància d'un programa de fisioteràpia respiratòria en lactants afectes de Fibrosi Quística”	185
9.3. ENCUESTAS Y DOCUMENTOS	189
9.3.1. ACSS versión en lengua inglesa	189
9.3.2. ACSS versión en lengua castellana	190
9.3.3. Técnicas de drenaje de secreciones utilizadas	191
9.3.4. Encuesta de valoración de la enfermedad	193
9.3.5. Encuesta de calidad de vida relacionada con la salud - CFQ-R	194
9.3.5.1. Para niños/as de 6 años a 11 años	194
9.3.5.2. Para niños/as entre 12 y 13 años.....	198
9.3.5.3. Para niños/as mayores de 14 años y adultos.....	202
9.3.5.4. Para los padres de niños/as de 3 a 6 años	206
9.3.5.5. Para los padres de niños/as menores de entre 6 y 13 años	210
9.3.5.6. Manual de puntuación del CFQ-R.....	214
9.3.6. Hoja de recogida de datos de la sesión de fisioterapia respiratoria	230
9.3.7. Encuesta de tolerancia de la sesión para los padres	232
9.4. TABLAS DE RESULTADOS Y EXCELS.....	233
9.4.1. “Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb Fibrosi Quística”	233
9.4.1.1. Tabla de Excel.....	233
9.4.1.2. Tabla de Excel para las variables del estudio 1	234
9.4.1.3. Tabla de leyenda para la tabla de variables del estudio 1	252

9.4.2. “Valoració de la seguretat i tolerància d'un programa de fisioteràpia respiratòria en lactants afectats de Fibrosi Quística”	294
9.4.2.1. Tabla de Excel para codificar los datos personales de los participantes	294
9.4.2.2. Tabla de Excel para los datos epidemiológicos de los participantes	295
9.4.2.3. Tabla de leyenda para la tabla de los datos epidemiológicos de los participantes	296
9.4.2.4. Tabla de Excel con las respuestas del cuestionario CFQ-R	297
9.4.2.5. Tabla de Excel para las variables de seguridad de las sesiones de fisioterapia respiratoria	
298	
9.4.2.6. Tabla de leyenda para la tabla de las variables de seguridad de las sesiones de fisioterapia respiratoria.....	307
9.4.2.7. Tabla de Excel para las variables de tolerancia de las sesiones de fisioterapia respiratoria	
309	
9.4.2.8. Tabla de leyenda para la tabla de las variables de tolerancia de las sesiones de fisioterapia respiratoria.....	318
9.4.2.9. Tabla de Excel con las respuestas de la encuesta de satisfacción ACSS.....	320
9.4.2.10. Tabla de leyenda para la tabla de las variables de satisfacción de las sesiones de fisioterapia respiratoria	321
9.5. PRODUCCIÓN CIENTÍFICA.....	324
9.5.1. Póster	324

RESUMEN

Introducción: Conocer la seguridad, la tolerancia y la satisfacción del programa de fisioterapia respiratoria (PdFR) basado en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico será fundamental para implementar la fisioterapia respiratoria (FR) en lactantes con Fibrosis Quística desde el diagnóstico por cribado neonatal (CN). Actualmente, existe una falta de consenso sobre el inicio de la FR debido a la sobrecarga de tratamiento que generan las técnicas de drenaje de secreciones en las familias, poniendo en compromiso la adherencia al tratamiento. Para poder analizar la satisfacción del PdFR en lactantes con FQ se ha realizado la traducción y validación de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey (ACSS) de la versión en lengua inglesa a lengua castellana.

Metodología: Tras el diagnóstico de los lactantes con FQ por CN se inició el PdFR (Drenaje Autógeno Asistido y Ejercicio Físico), en cada sesión se valoraron parámetros de seguridad (saturación de oxígeno, frecuencia respiratoria y cardíaca, auscultación y presencia de tos, expectoración, tirajes y vómitos), tolerancia (encuesta tolerancia de la sesión percibida por los padres, estado vigilia-sueño, presencia de llanto, tiempo de duración de la sesión) y satisfacción (puntuación total ACSS cada 3 meses). Se realizó la traducción directa e inversa y posteriormente la validación de la ACSS a lengua castellana mediante el estudio de las propiedades psicométricas.

Resultados: Se incluyeron 10 lactantes con FQ. Inicio FR 57 días de vida de mediana. Se realizaron 565 sesiones de 30 min de duración de mediana. Seguridad: saturación 99% media, frecuencia respiratoria 47rpm y cardíaca 130ppm medias, tos en 22% sesiones y tirajes en 4%. Sin efectos adversos. Tolerancia de 5/5 de mediana. Satisfacción: ACSS 4,95/5 de mediana. Resultados de la validación de la ACSS en la versión en lengua castellana han sido: Fiabilidad: CCI = 0,92, alfa de Cronbach = 0,96, EEM = 0,10, CMD = 0,27, efecto techo 8,24% y suelo 0%; Validez: SRMR = 0,151, GFI = 0,962, RMSEA = 0,138, Chi-cuadrado normada = 2,610, TLI = 0,964, CFI = 0,970 y NFI = 0,953.

Conclusiones: Las sesiones del PdFR, basado en Drenaje Autógeno Asistido y Ejercicio Físico, implementado a los lactantes con FQ desde el diagnóstico por CN hasta los 2 años, son bien toleradas, seguras y con un grado de satisfacción elevado medido con la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey, traducida y validada para la ocasión.

ABSTRACT

Introduction: Assessing the safety, tolerance, and satisfaction of a chest physiotherapy program (CPP) based on Assisted Autogenic Drainage and Physical Exercise will be essential for implementing chest physiotherapy (CP) in infants with Cystic Fibrosis (CF) from neonatal screening (NS) diagnosis. Currently, there is no consensus regarding the optimal initiation of CP due to the treatment burden imposed by airway clearance techniques on families, which may compromise adherence. To evaluate patient satisfaction with CPP in infants with CF, the Airway Clearance Satisfaction Survey (ACSS) was translated and validated from English to Spanish.

Methodology: Following NS-confirmed diagnosis of infants with CF, CPP (Assisted Autogenic Drainage and Physical Exercise) was initiated. Each session included assessments of safety (oxygen saturation, respiratory and heart rate, auscultation, presence of cough, expectoration, retractions, and vomiting), tolerance (parent-reported session tolerance survey, wakefulness-sleep state, presence of crying, session duration), and satisfaction (ACSS total score every three months). The ACSS underwent a forward and backward translation process, followed by psychometric validation in Spanish.

Results: A total of 10 infants with CF were included. CP was initiated at a median age of 57 days of life. In total, 565 sessions were conducted, with a median duration of 30 min. Safety parameters indicated a mean oxygen saturation of 99%, respiratory rate of 47 bpm, and heart rate of 130 bpm, cough was observed in 22% of sessions and retractions in 4%. No reported adverse effects. The median tolerance score was 5/5. Satisfaction outcomes revealed a median ACSS total score of 4.95/5. The psychometric validation of the Spanish ACSS version yielded the following results: Reliability – ICC = 0.92, Cronbach's alpha = 0.96, SEM = 0.10, MDC = 0.27, ceiling effect = 8.24%, floor effect = 0%. Validity – SRMR = 0.151, GFI = 0.962, RMSEA = 0.138, Normed Chi-Square = 2.610, TLI = 0.964, CFI = 0.970, and NFI = 0.953.

Conclusions: The chest physiotherapy program, based on Assisted Autogenic Drainage and Physical Exercise, implemented in infants with CF from NS diagnosis up to two years of age, demonstrated high safety, tolerance, and satisfaction, confirmed by the Spanish version of the Airway Clearance Satisfaction Survey, translated and validated for this study.



1. INTRODUCCIÓN

1.1. CONCEPTO Y DEFINICIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética de herencia autosómica recesiva, causada por variantes del gen *CFTR* (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator). El gen *CFTR* se localiza en el brazo largo del cromosoma 7, en la posición 7q31.2 y mide aproximadamente 189 kilobases, se organiza en 27 axones y codifica una proteína de 1480 aminoácidos, llamada Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator (*CFTR*), proteína reguladora de la conductancia transmembrana de la FQ. Esta proteína forma un canal de cloro en la membrana apical de las células epiteliales de la vía aérea, intestinal, pancreática, renal, reproductiva y de las glándulas sudoríparas.

La falta de proteína *CFTR* produce una alteración iónica que resulta en una hiposecreción de cloro y una hiperabsorción de sodio y agua, produciendo una enfermedad multisistémica: enfermedad respiratoria (bronquiectasias con infección crónica, neumotórax, hemoptisis, fallo respiratorio, rinosinusitis crónica y pólipos nasales), gastrointestinales (íleo meconial, reflujo gastro-esofágico (RGE), prolaps rectal, insuficiencia pancreática y hepatopatía), complicaciones metabólicas (diabetes relacionada con la FQ, osteoporosis, cálculos renales, etc.), reproductivas (infertilidad masculina (ausencia bilateral de los conductos aferentes)) y valores de cloro en el sudor elevados, que producen deshidrataciones graves con los golpes de calor (1)(2)(3)(4).

La media de edad de supervivencia para las personas con FQ (pcFQ) ha ido aumentando en los últimos años gracias a la intervención precoz y agresiva de las complicaciones respiratorias, al cribado neonatal (CN), al seguimiento en centros especializados en FQ por un equipo multidisciplinar (5) y a la aparición de nuevos tratamientos (Figura 1, (6))(7). Para las pcFQ nacidas entre 2018 y 2022 en Inglaterra se estima una supervivencia de 56,1 años (Figura 2, (8)) y las nacidas en Estados Unidos entre 2017 y 2021 de 53,1 años (8)(9).

En la actualidad la principal causa de fallecimiento de las pcFQ es el fallo respiratorio (10). Las mujeres tienen una menor supervivencia que los hombres, posiblemente debido a un factor hormonal (11). Son factores de riesgo la infección pulmonar temprana y grave, la baja adherencia al tratamiento y el estatus socio-económico bajo, independientemente del sistema de salud en el que esté la pcFQ (4)(12).

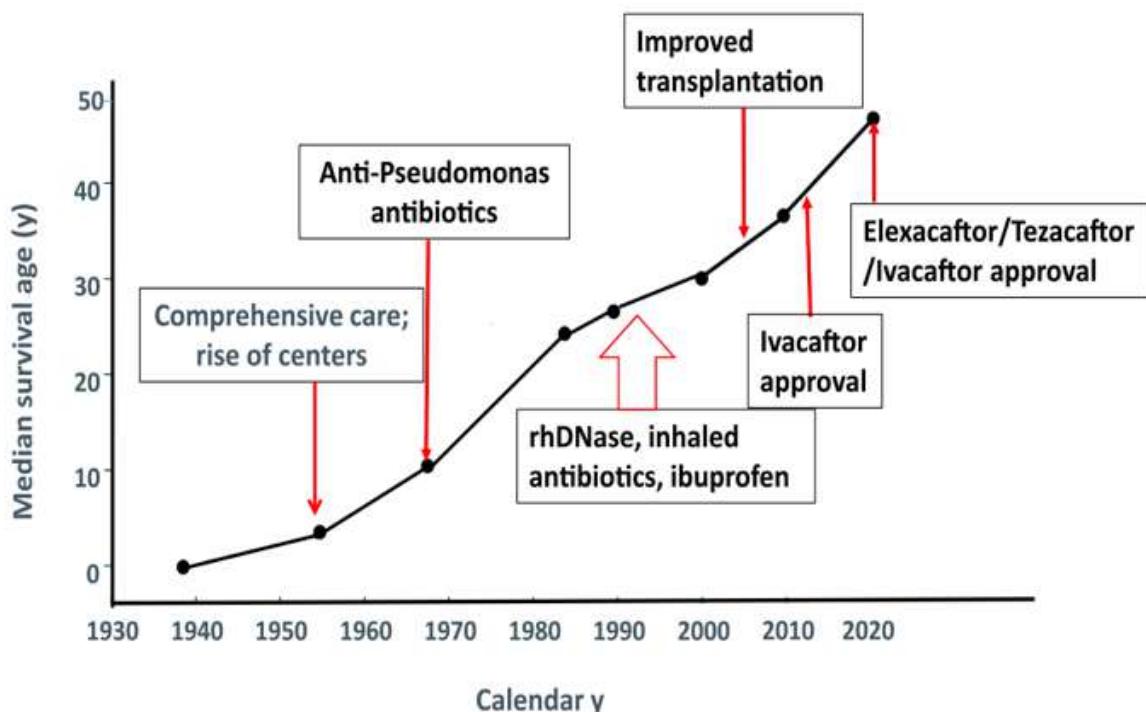


Figura 1: Supervivencia en las pcFQ en relación con la aparición de nuevos tratamientos. Se puede observar la relación entre el aumento de la supervivencia y la aparición de los distintos tratamientos. En los años 50 se crean las unidades de referencia, a finales de los años 60 aparecen los primeros antibióticos anti-pseudomonas, a principios de los años 90 aparece la DNase y los primeros antibióticos inhalados. En la primera década de los años 2000 se mejora el trasplante pulmonar, en 2012 se aprueba el uso del Ivacaftor y en 2019 la triple terapia.

El aumento de la supervivencia condiciona una menor mortalidad, aumentando la población adulta y es uno de los grandes cambios de la FQ que ha pasado de ser una enfermedad pediátrica a una enfermedad con mayor proporción de adultos que niños en muchos países (4). La proporción de adultos con FQ se usa como parámetro de calidad de la atención en las pcFQ (11); en España en 2021 el 55,88% de las pcFQ eran mayores de 18 años (13).

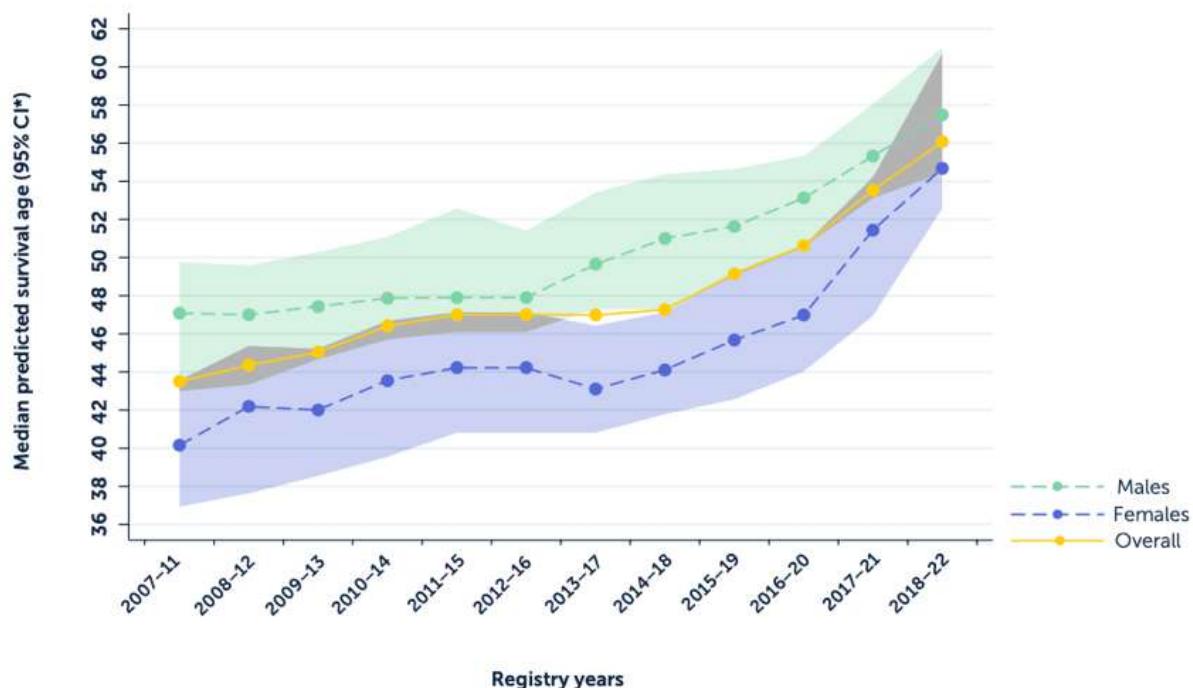


Figura 2: Aumento de la mediana predicha de supervivencia en las pcFQ en Reino Unido: se puede observar el aumento de la supervivencia de las pcFQ.

1.2. HISTORIA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

Las primeras referencias sobre la FQ aparecían en el siglo XV con un refrán irlandés que decía “Ay de aquel niño que al ser besado en la frente sabe salado. Él está embrujado y pronto morirá”, relacionaba el sabor salado del sudor con una esperanza de vida corta y consideraba que estos niños estaban afectados por un mal de ojo (14).

En 1595, Peter Paaw hace la primera descripción anatomo-patológica al realizar la autopsia de una niña de 11 años supuestamente hechizada y determinó que la causa de la muerte fue por una enfermedad pancreática (1). En 1872 Wilhelm Oliver von Leube inicia investigaciones con enzimas pancreáticas, y en 1900 se demuestra que reducen la pérdida de grasa en las heces y aparece el Pankreon®, primer preparado comercial para tratar la insuficiencia pancreática. Douglas N Crozyer, en 1958, modificó la dieta de los niños con FQ prescribiendo una dieta rica en grasas con enzimas pancreáticas y consiguió mejorar el estado nutricional, el crecimiento y la supervivencia; se protocolizó el tratamiento nutricional, lo que supuso un cambio importante en los criterios de alimentación, además de reconocer la importancia de la relación: nutrición y estado físico del paciente (14).

En 1936 Guido Fanconi utilizó por primera vez el término Fibrosis Quística para describir la asociación entre insuficiencia pancreática exocrina y enfermedad pulmonar crónica en niños. Pero no fue hasta que Dorothy H Andersen (Figura 3, (14)), en 1934, que describió la presencia de quistes y fibrosis en el tejido pancreático y lo denominó “Fibrosis Quística del páncreas”, diferenciándola de otras enfermedades digestivas. Sydney Faber (Figura 4, (14)), en 1945, proponía nombrarla “Mucoviscidosis” al considerar que el aumento de la



Figura 3: Dorothy H Andersen.



Figura 4: Sydney Faber.

viscosidad del moco era la causa principal de todas las alteraciones que presentaban las pcFQ y que la fibrosis pancreática era un efecto secundario al obstruirse los conductos excretores por las secreciones espesas (14)(15).

En 1959, Gibson y Cooke desarrollaron la prueba del sudor, técnica que determina la concentración de electrolitos en el sudor (1) considerada el “Gold-Standard” para el diagnóstico de la FQ a día de hoy.

En 1985 se localizó el gen responsable de la enfermedad en el brazo largo del cromosoma 7. En 1989 Tsui, Collins y Riordan (Figura 5, (15)) clonaron el gen *CFTR* (16)(17) y descubrieron la primera variante y la más frecuente, la DelF508 (1)(14). El descubrimiento del gen *CFTR* permitió profundizar en el conocimiento de la fisiopatología de la enfermedad, así como mejorar el conocimiento de la variabilidad fenotípica y también la investigación farmacológica y la terapia génica para la FQ (18); en 2012 la US Food and Drug Administration y la Agencia Europea del Medicamento aprueban el uso del Ivacaftor, el primer modulador de la proteína CFTR, y posteriormente, en 2019 la triple terapia (19)(20).



Figura 5: Tsui, Collins y Riordan: celebrando el hallazgo del gen de la FQ.

En 1990 Michael J Welsh correlacionó la alteración de los canales de cloro y el transporte defectuoso del cloro (14). El grupo de genetistas catalán del Institut de Recerca Oncològica, en 1993, estimaron que la aparición de la variante DelF508, databa como mínimo de hace

53000 años, la G543X 35000 años y la N1303K 34000 años (16). En los años 80 se inician los programas de cribado neonatal (14), aunque en Catalunya no se empieza hasta finales de 1999 (21).

En 1988 Joel Cooper en Toronto realizó el primer trasplante bipulmonar con éxito en una pcFQ (22).

Barbara Doyle, fisioterapeuta irlandesa, realizó una estancia en el Children's Medical Center de Boston entre 1956 y 1958, e inició un programa de fisioterapia respiratoria (FR) en estos niños mediante ejercicios ventilatorios (Figura 6, (23)) con el objetivo de mantener o mejorar la función pulmonar, y cuando presentaban una acumulación de secreciones usaba el “método inglés”, que consistía en drenaje postural, percusión y vibración (23).



Figura 6: Barbara Doyle, enseñando una ventilación abdomino-diafragmática.

En 1964 Matthews y Doershuk escribieron un artículo titulado “A therapeutic regimen for patients with cystic fibrosis” en el que reconocían que el drenaje postural y la percusión formaba parte habitual del tratamiento de las pcFQ, aunque no había estudios aleatorizados controlados que evaluaran su eficacia (24).

En los años 90 se descubrió el recombinante humano DNase como un excelente mucolítico (14) y aparecen los primeros estudios sobre el uso inhalado del suero salino hipertónico (SH) para mejorar la hidratación de las secreciones y mejorar el aclaramiento mucociliar (AMC) (25).

1.3. EPIDEMIOLOGÍA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

1.3.1. Incidencia

La FQ afecta a personas de todas las razas y se estima de entre 1/1000 y 1/30000 recién nacidos vivos (RNV) dependiendo del origen genético de la población (Figura 7, (26)). Es más frecuente en la raza caucásica y actualmente la proporción de portadores sanos varía entre 1/28 y 1/40 (18).



Figura 7: Prevalencia global de la FQ.

Figura 8: Incidencia de la FQ en Europa.

En Europa (Figura 8, (27)), en aquellos países donde está implementado el CN, la incidencia oscila entre 1/1353 Irlanda y 1/10000 en Rusia. Y en los que no tienen programa de CN oscila entre 1/2000 en Rumanía hasta 1/250000 en Finlandia (27).

La incidencia media en España es de 1/5352 RNV (1), pero varía mucho entre comunidades autónomas: 1/4439 RNV en Galicia y Castilla y León (28), 1/6039 RNV en Andalucía (28), 1/6602 en Islas Baleares (28) y 1/4800 en Aragón (29). La incidencia de portadores sanos es estima de 1/35 (30). En Catalunya la incidencia acumulada desde que se inició el CN en 1999 hasta 2023 es de 1/7235 RNV y se han diagnosticado 234 niños por este método (31).

1.3.2. Genética

Se han descrito más de 2100 variantes del gen *CFTR* (2)(32), aproximadamente unas 700 se han clasificado como causantes de FQ (9). La más frecuente es la Delf508 que representa más del 80% de los alelos de las pcFQ a nivel mundial (9)(11); en España sólo representa el 50% ya que existe una amplia variedad de variantes debido a las corrientes migratorias a lo largo de la historia del país (13)(33). Las variantes se dividen en diferentes clases (Figura 9, (11)):

- Clase I: Presenta un defecto de síntesis y no hay expresión de la CFTR en la membrana apical de las células epiteliales, como la G542X.
- Clase II: Presenta un defecto de maduración, queda retenida en el retículo endoplasmático y la degrada el proteosoma, la cantidad de proteína en la superficie epitelial se ve muy reducida; es el caso de la Delf508.
- Clase III: Presenta un defecto de apertura del canal CFTR, llega a la membrana celular pero la regulación de la apertura está alterada y su actividad reducida.
- Clase IV: Presenta un defecto de conductancia, hay intercambio, pero está disminuido.
- Clase V: Presenta un defecto de cantidad, reducción de la cantidad de CFTR funcional.
- Clase VI: Presenta un defecto de estabilidad, la proteína es inestable y es reciclada prematuramente de la membrana apical y degradada por los lisosomas.
- Clase VII: Presenta un defecto de síntesis. Desde la aparición de las nuevas terapias con moduladores ha aparecido esta nueva clase que incluyen grandes delecciones y “frameshift mutations” que no son susceptibles a estos fármacos (11).

Las variantes de las clases I, II, III, VI y VII se asocian a fenotipos graves y las de las clases IV y V a fenotipos menos graves ya que tienen cierta función residual de la proteína y habitualmente son pcFQ con suficiencia pancreática. El fenotipo viene determinado por el defecto del gen *CFTR* y también por factores ambientales y de la propia persona; esto explica que no siempre exista una buena correlación entre genotipo y fenotipo (34).

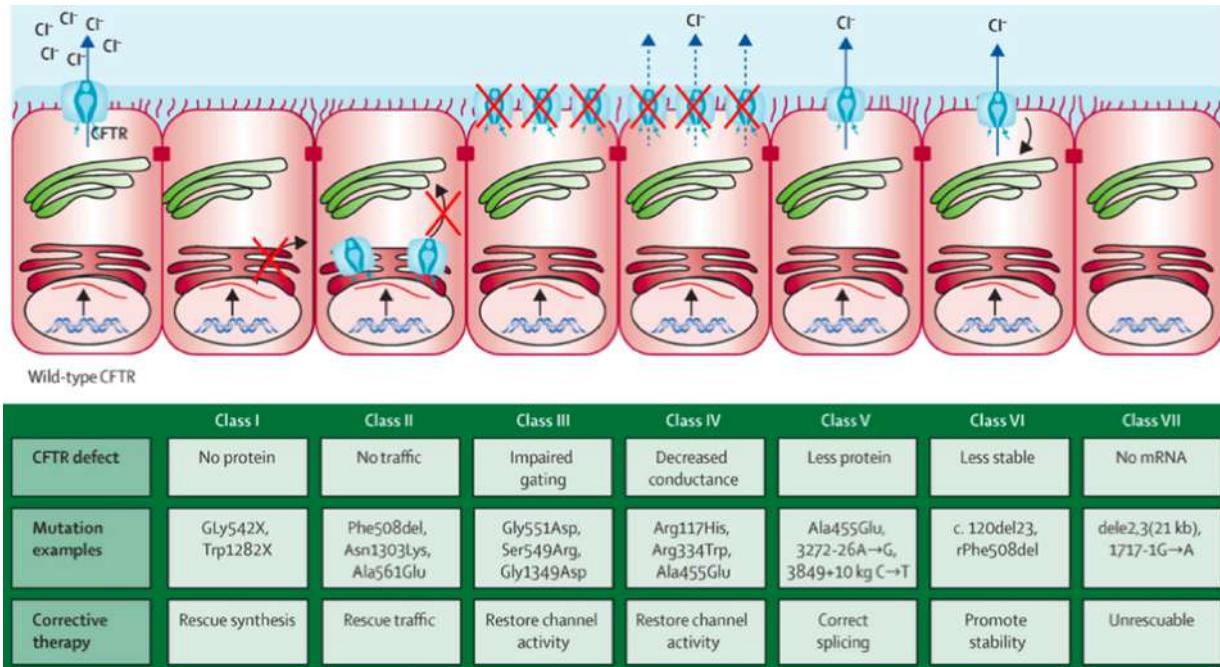


Figura 9: Clases de variantes de la FQ: se pueden observar las diferentes clases de variantes.

1.4. ESTRUCTURA Y FUNCIÓN DE LA PROTEÍNA CFTR

La proteína CFTR se localiza en la membrana apical de las células epiteliales del aparato respiratorio, conductos pancreáticos, intestino, conductos biliares, conductos deferentes y en glándulas sudoríparas. Pertenece a la familia de proteínas transportadoras ATP-binding cassette, está compuesta por 1480 aminoácidos, tiene un peso molecular de 180Kda (35), y funciona como un canal iónico. Está formada por 5 dominios: dos dominios transmembrana (TMD) que forman una vía de permeabilidad iónica (TMD1 y TMD2), dos dominios citoplasmáticos de unión a nucleótidos (NBD1 y NBD2) que se unen e hidrolizan el trifosfato de adenosina (ATP), y un dominio regulador citoplasmático que incluye varios sitios de fosforilación para la proteína quinasa A. La actividad del canal se regula por la fosforilación del dominio regulador y de la hidrólisis de ATP (Figura 10, (36)). En ausencia de fosforilación y ATP, la CFTR permanece cerrada, con los NBDs separados y el domino R impide la dimerización del NBD. La fosforilación y la unión del ATP, impulsa la apertura del canal, los NBDs forman un dímero cerrado con dos moléculas de ATP unidas en su interfaz (32)(36).

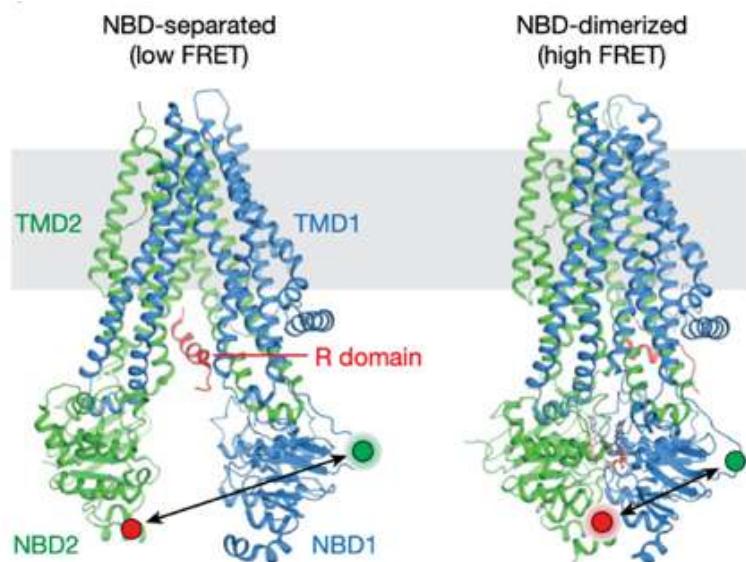


Figura 10: Proteína CFTR, a la derecha fosforilada, el canal está abierto.

1.4.1. Defecto de funcionamiento de la CFTR

El funcionamiento incorrecto de la CFTR produce una hiposecreción de cloro, bicarbonato y una hiperabsorción de sodio y agua, lo que provoca un moco deshidratado y ácido que causa obstrucción bronquial, intestinal y de los conductos pancreáticos.

En las vías aéreas (Figura 11, (37)) causa una absorción no regulada de sodio y agua, lo que provoca una deshidratación y acidificación del líquido superficial (LS) y la alteración del AMC (Figura 12, (19)) (19)(32)(37).

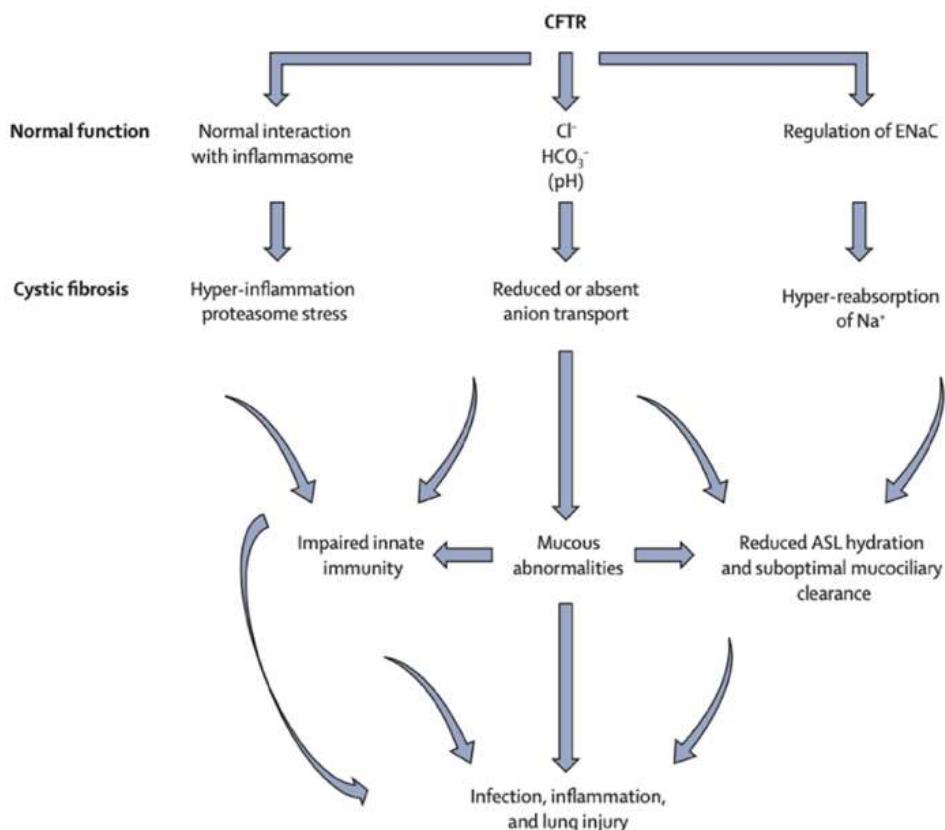


Figura 11: Disfunción de la CFTR en la vía aérea: diferencias entre la función normal de la CFTR y la disfunción en las pcFQ.

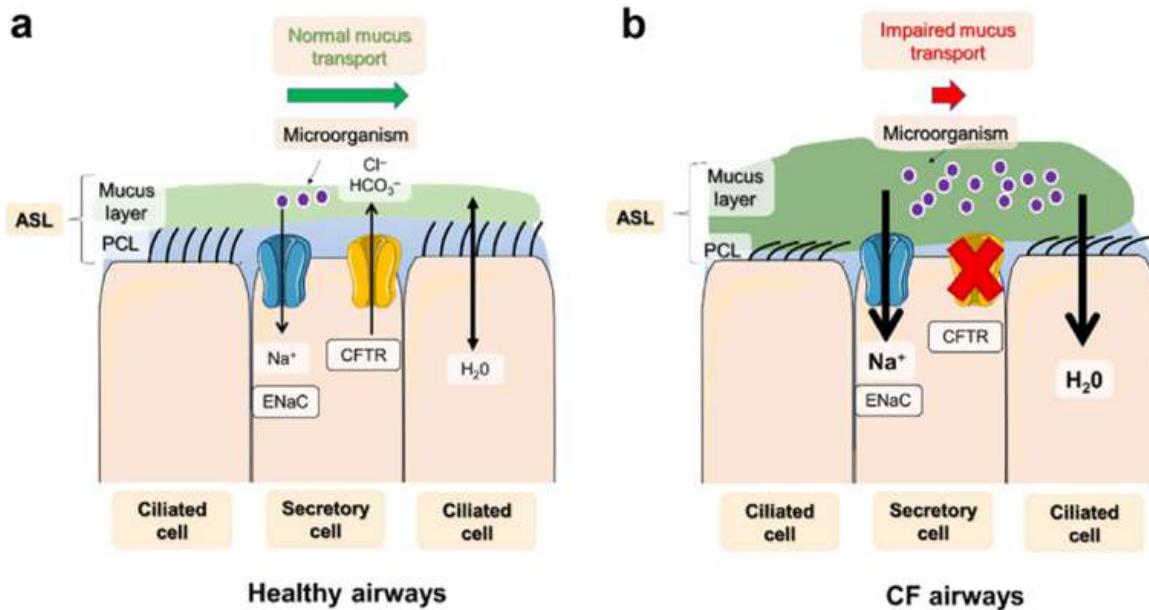


Figura 12: Aclaramiento mucociliar. a) Individuo sano, el canal de CFTR funciona con normalidad. b) PcfQ: el mal funcionamiento del canal de CFTR causa una hiposecreción de cloro y una hiperabsorción de sodio y agua lo que provoca una deshidratación del moco, el AMC está comprometido y el moco se adhiere a la membrana epitelial.

1.5. ESTRUCTURA Y COMPOSICIÓN DEL SISTEMA MUCOCILAR

1.5.1. El sistema mucociliar

Forma parte del sistema de la inmunidad innata del pulmón. El barrido mucociliar es la primera línea de defensa y su función es secretar moco para mantener la vía aérea hidratada, atrapar patógenos y partículas inhaladas en suspensión y expulsarlas; para ello, tiene que haber un equilibrio y coordinación entre sus componentes: epitelio respiratorio subyacente, el líquido superficial y batido ciliar. Cuando este mecanismo de defensa falla, facilita la infección y colonización por patógenos (35)(38)(39).

1.5.1.1. Epitelio respiratorio

El epitelio respiratorio moviliza el moco de la vía aérea, actúa como barrera y secreta moléculas que regulan la inmunidad innata y adaptativa. Está formado por distintos tipos de células (38) (Figura 13, (35)):

- Células caliciformes: son las células secretoras por excelencia y se intercalan con las células ciliadas. Tienen una gran plasticidad estructural, molecular y funcional. Se clasifican por su apariencia microscópica en células clara, mucosas y serosas. Las glándulas submucosas segregan mucinas (MUC) predominantemente MUC5B y cantidades menores MUC5AC, así como una gran variedad de proteínas de defensa innatas, péptidos antimicrobianos y otros.
- Células ciliadas: se diferencian por la presencia de cilios en la superficie luminal, cada célula tiene unos 300 cilios. Los cilios tienen un diámetro de $0.3\mu\text{m}$ y una longitud de unas $7\ \mu\text{m}$ en las vías aéreas superiores a $4\ \mu\text{m}$ en las más estrechas. Estas células median la propulsión de la secreción en dirección cefálica mediante el batido coordinado de los cilios generando una onda metacronal impulsando la capa flotante de restos celulares, microorganismos, partículas inhaladas y moco a velocidades de entre 4 y 20 mm/min hacia la oro-faringe para su deglución o expectoración. La frecuencia basal del batido ciliar oscila entre 12-15 Hz en las grandes vías aéreas, modulándose por estimulación nerviosa, mecánica y hormonal.

- Células basales: funcionan como progenitoras para la diferenciación en células ciliadas y las diferentes células caliciformes.

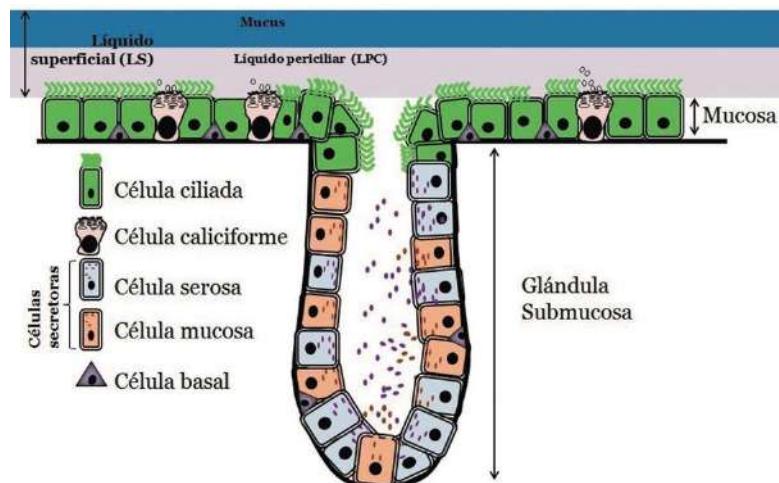


Figura 13: Epitelio bronquial y glándula submucosa: representación esquemática de la secreción del moco por las células caliciformes y de las glándulas submucosas.

Las células ciliadas y las caliciformes están presentes en número similar y dispuestas en forma de mosaico. Células ciliadas, no ciliadas, mucosas y serosas se asocian para formar glándulas submucosas en la vía aérea cartilaginosa. La superficie apical del epitelio alveolar de neumocitos tipo I y tipo II (Figura 14, (35)) está recubierta por surfactante pulmonar.

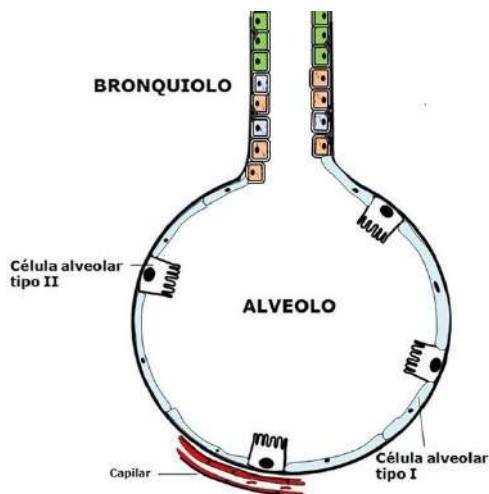


Figura 14: Epitelio alveolar.

1.5.1.2. Líquido superficial

El líquido superficial (LS) recubre el epitelio de la vía aérea y es crucial para mediar las tasas de aclaramiento mucociliar que requiere la interacción coordinada de las dos capas que componen el LS. Una capa superior, la capa mucosa y una capa inferior de líquido periciliar (LCP) (Figura 15, (40)).

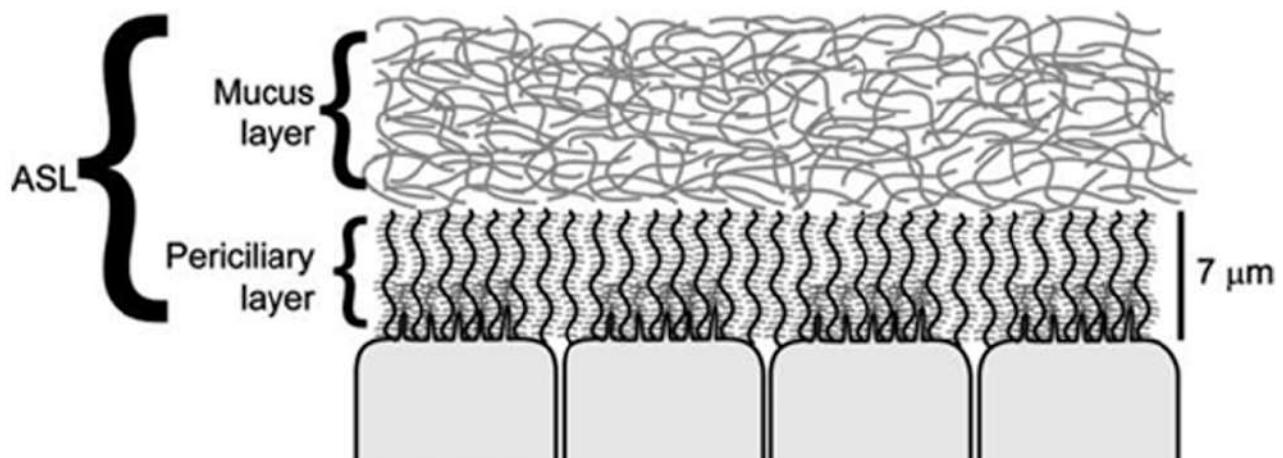


Figura 15: Representación de las dos capas que forman el LS: la capa mucosa y la capa de líquido periciliar. Se puede observar que en la capa mucosa las mucinas de alto peso molecular ocupan el espacio desordenadamente.

1.5.1.2.1. Capa mucosa

Actúa como una barrera física y química para atrapar toxinas y patógenos ambientales depositados en la superficie de las vías respiratorias durante la respiración. Ésta capa mucosa mide entre 2 y 5 μm de espesor (38), es un gel viscoelástico y su mayor componente son mucinas de alto peso molecular que ocupan el espacio desordenadamente (Figura 15, (40)) (40).

El moco es una secreción compleja similar a un gel, está constituido por más de 100 compuestos diferentes, principalmente agua en un 97% y sólidos como proteínas, DNA, iones, lípidos y carbohidratos, además de moléculas de la inmunidad innata como enzimas proteolíticas, inmunoglobulinas A (sobre todo IgA secretora), defensinas, trasudado sérico e histatinas. El moco lo producen las glándulas submucosas y las células caliciformes. Estas glicoproteínas dotan al moco de características viscoelásticas que le permiten actuar como gel y capturar las partículas inhaladas, sus cargas negativas generan fuerzas de repulsión contra bacterias y otros patógenos. El moco se almacena dentro de células secretoras en forma de gránulos de mucina condensada de hasta 1 μ m de diámetro; estos gránulos son exocitados como respuesta a un estímulo del epitelio respiratorio y al salir de la célula expanden su volumen cientos de veces en milisegundos debido a la brusca repulsión electroestática de las cadenas peptídicas cargadas negativamente (35)(39).

Las propiedades viscoelásticas de esta capa condicionan su transportabilidad que dependerá de la composición de las mucinas y la hidratación de esta capa (40).

Funciones del moco:

- Protectora: proporciona lubricación, humidificación, impermeabilización, aislamiento y crea un entorno apropiado para la función ciliar.
- De barrera: proporciona un tamizaje selectivo de las macromoléculas, atrapa microorganismos, crea una superficie para la acción de las inmunoglobulinas, crea una superficie para que actúen las enzimas y neutraliza gases tóxicos.
- Transporte: proporciona una hoja de cobertura para materiales depositados o atrapados.

1.5.1.2.2. Capa de líquido periciliar

Esta capa se encuentra por debajo de la capa mucosa (Figura 15, (40)). Es un medio acuoso, de baja resistencia, similar a un gel, compuesto por pro-mucinas MUC1, MUC4 y MUC16 y mucopolisacáridos. Contiene moléculas con actividad antibacteriana, antifúngica y antiviral como lisozimas, lactoferrinas, siderocalinas, lactoperoxidases y defensinas, facilitando la acción de los macrófagos epiteliales. El LPC crea una capa que lubrica la vía respiratoria para facilitar la eficiencia del movimiento ciliar y así expulsar la mucosidad de forma eficiente. Mide entre 5 y 10 μm de espesor permitiendo la acción de los cilios que miden 6-7 μm . El espesor de esta capa es fundamental para que el aclaramiento mucociliar sea eficaz. Si el espesor de esta capa aumenta los extremos de los cilios no llegan a la capa de moco y no pueden propulsarla y si el espesor disminuye provoca el colapso de la capa mucosa y los cilios quedan atrapados dentro del moco y tampoco pueden moverla (Figura 16, (39)). Su estado de hidratación se mantiene a través del transporte activo de iones y agua de la membrana epitelial.

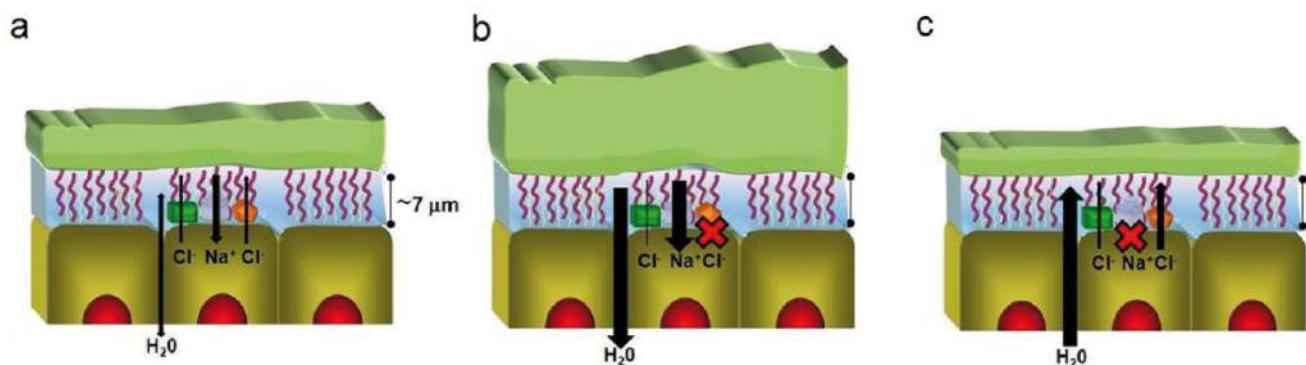


Figura 16: Hidratación del líquido periciliar. a) En condiciones normales, existe un equilibrio entre la secreción de cloruro y la absorción de sodio. b) Cuando la cantidad de líquido aumenta el moco absorbe el exceso de agua, el canal CFTR se inhibe y el canal epitelial de sodio (ENaC) se activa. c) Cuando disminuye la cantidad de agua, el canal ENaC se inhibe y los canales CFTR y el de Cloruro acitvado por el calcio (CaCC) se activan.

1.5.1.3. Batido ciliar

Los cilios batan coordinadamente y generan una onda que viaja pequeñas distancias propulsando la capa flotante de restos celulares, microorganismos, partículas inhaladas y moco. Los cilios tienen dos frecuencias de latido, una lenta y una rápida, los cilios batan a una frecuencia de entre 12 a 15Hz e impulsan el moco a una velocidad de desplazamiento de 4 a 20 mm/min hacia la oro-faringe para que pueda ser deglutido o expectorado, el volumen total es de 30ml/día en condiciones normales. Los cilios entran en contacto con la capa de moco durante el movimiento hacia delante y pasan por debajo cuando van para atrás y así la hacen progresar. La frecuencia, la función y el número de latidos ciliados pueden verse afectados por la estructura ciliar, partículas, infecciones, fármacos y ejercicio intenso, así como el envejecimiento también altera el batido ciliar favoreciendo las infecciones respiratorias en los ancianos. Las células ciliadas se componen de proteínas estructurales y proteínas motoras que impulsan su batido direccional, la visión axial del cilio (Figura 17, (41)) muestra 9 pares de microtúbulos unidos por puentes de nexina y brazos de dineína y un par de túbulos centrales conectados y rodeados por una vaina central discontinua de proteínas que conectan los microtúbulos centrales con los microtúbulos periféricos (38)(39).

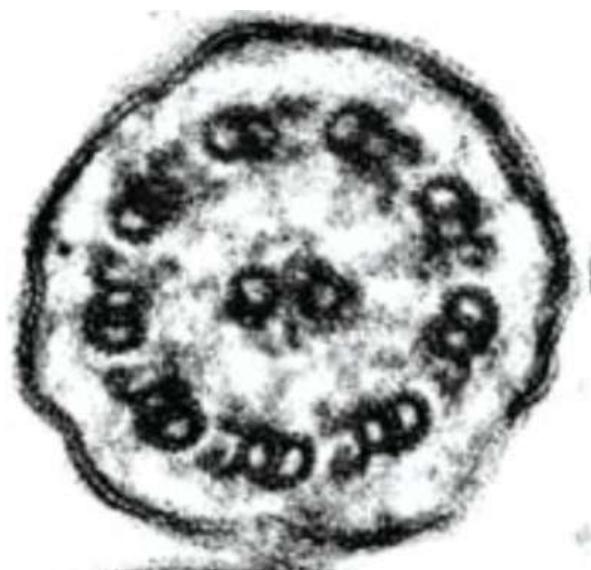


Figura 17: Esquema de la estructura ciliar.

1.5.2. Defecto del moco de la Fibrosis Quística

Los cambios debidos a la alteración iónica en la FQ: la deshidratación del moco y la hiposecreción de bicarbonato; provocan un gran efecto adverso en las propiedades biofísicas del moco, produciendo disminución de la altura del LPC, moco viscoso con compresión de los cilios, estasis del moco e ineficacia del batido ciliar y consecuentemente un déficit del AMC.

El bicarbonato es fundamental para el control del pH del LS y para el mantenimiento de las características reológicas del moco. Los gránulos de mucina están altamente condensados por el bajo pH, para desplegarse el pH tiene que aumentar gracias al bicarbonato, produciendo la ruptura de los agregados de mucina que conlleva a la expansión de dicha mucina para formar moco normal, en las pcFQ además de presentar un moco deshidratado por la hiperabsorción de agua, presentan una hiposecreción de bicarbonato, lo que ocasiona una caída del pH y como consecuencia los gránulos de mucina permanecen condensados produciendo una aumento de la viscosidad y pérdida de elasticidad del moco (42)(43).

1.5.3. Infección y colonización bacteriana

Las características anormales de las secreciones en las pcFQ provocan que el AMC no sea capaz de movilizarlas adecuadamente y se estanquen. Esto crea un ambiente propenso a la colonización por patógenos frecuentes en la FQ y que varían según la edad (Figura 18, (44)), inicialmente la vía aérea de las pcFQ se infecta con patógenos tipo *Staphylococcus aureus* (SA) y *Haemophilus influenzae* y posteriormente por *Pseudomonas aeruginosa* (PA) y otros patógenos como las *Micobacterias atípicas*, *Burkholderia cepacia*, etc. Las sobreinfecciones producen exacerbaciones pulmonares agudas, caracterizadas por aumento de la tos, aumento de la expectoración y dificultad respiratoria, que requieren intensificar el tratamiento con técnicas de drenaje de secreciones (TDS) (9).

Las sobreinfecciones respiratorias inicialmente son intermitentes y posteriormente pueden convertirse en crónicas y de difícil tratamiento. Se establece, entonces, un círculo vicioso de obstrucción de la vía aérea, infección e inflamación que provoca un daño estructural irreversible, bronquiectasias, y, por último, fallo respiratorio y la muerte de la pcFQ. A pesar de todos los avances en el tratamiento de la enfermedad, las infecciones respiratorias continúan, a día de hoy, siendo la mayor causa de morbi-mortalidad en pcFQ (44).

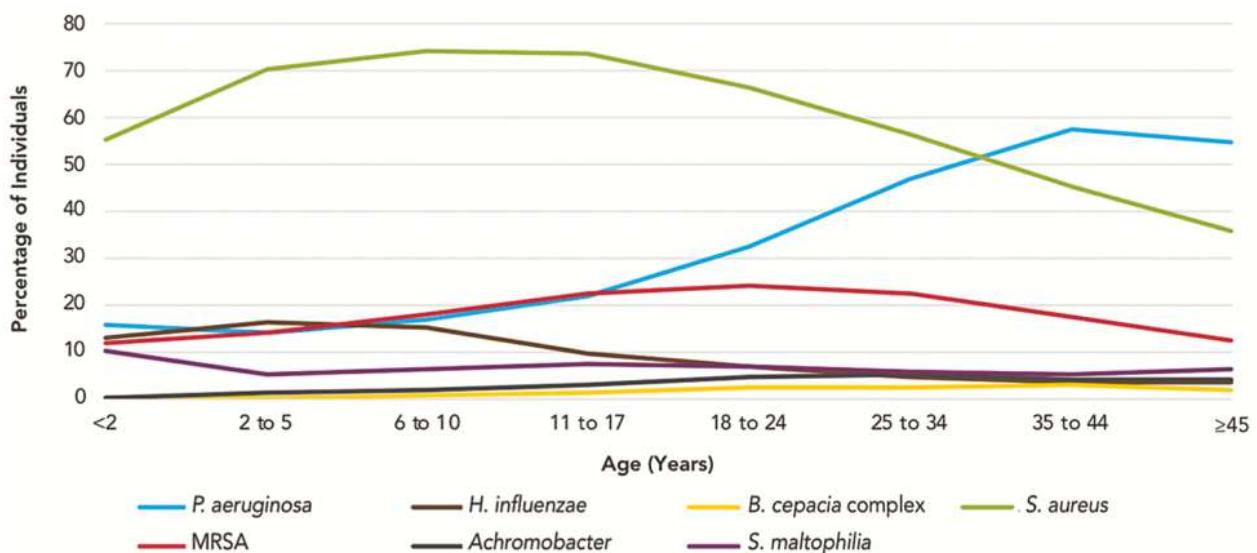


Figura 18: Prevalencia de los microorganismos respiratorios según la edad de la pcFQ.

1.5.4. Resumen de la fisiopatología respiratoria de la Fibrosis Quística

En la Figura 19 se puede observar el resumen de la fisiopatología respiratoria de la FQ.

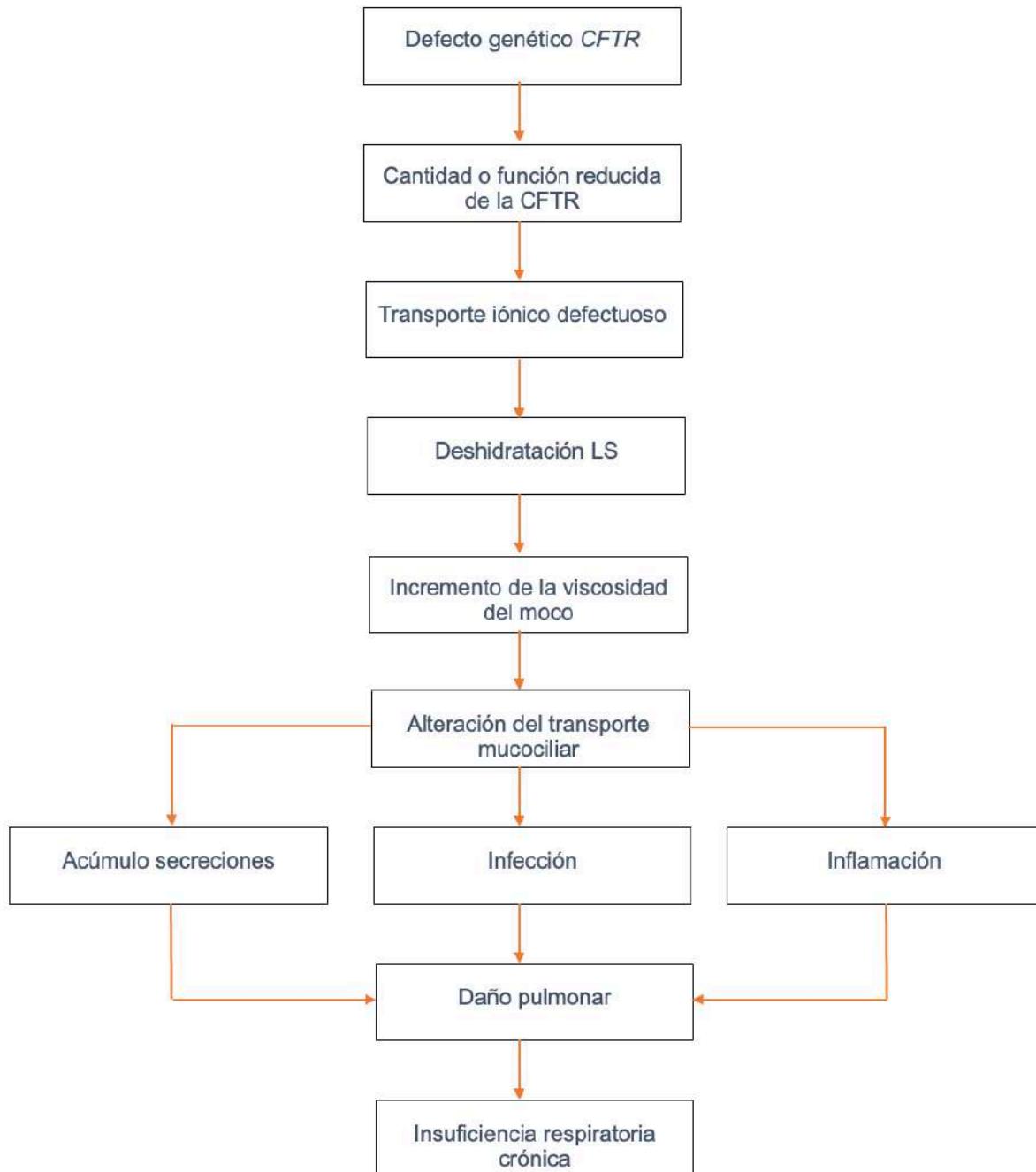


Figura 19: Resumen de la fisiopatología respiratoria de la FQ.

1.6. MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

La FQ se comporta como una enfermedad multisistémica presentando las siguientes manifestaciones clínicas, las principales se pueden observar en la Figura 20, (45).

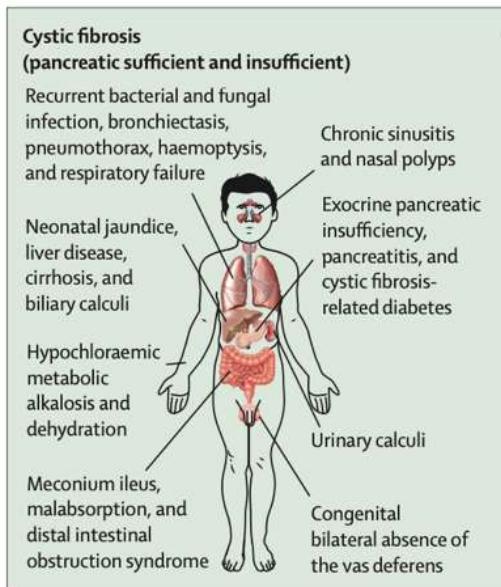


Figura 20: Manifestaciones clínicas multisistémicas de la FQ.

1.6.1. Manifestaciones sino-pulmonares

Las manifestaciones pulmonares en el periodo neonatal son infrecuentes, aunque se inician en los primeros años de vida. Los niños más mayores presentan tos crónica y exacerbaciones respiratorias que se caracterizan por: aumento de la tos, esputo purulento, taquipnea, disminución de la actividad física, pérdida de peso y de apetito, cambios en la auscultación habitual, imágenes radiológicas nuevas y sobretodo deterioro de la función pulmonar. A medida que la enfermedad pulmonar progresiona se produce endobronquitis crónica, daño estructural de las vías respiratorias, insuficiencia respiratoria y la muerte de la pcFQ (Figura 21, (46)).

La afectación crónica de la vía aérea superior (rinosinusitis y pólipos nasales) es habitual en pcFQ debido a que las alteraciones viscoelásticas del moco también producen colonizaciones por gérmenes en los senos (45).

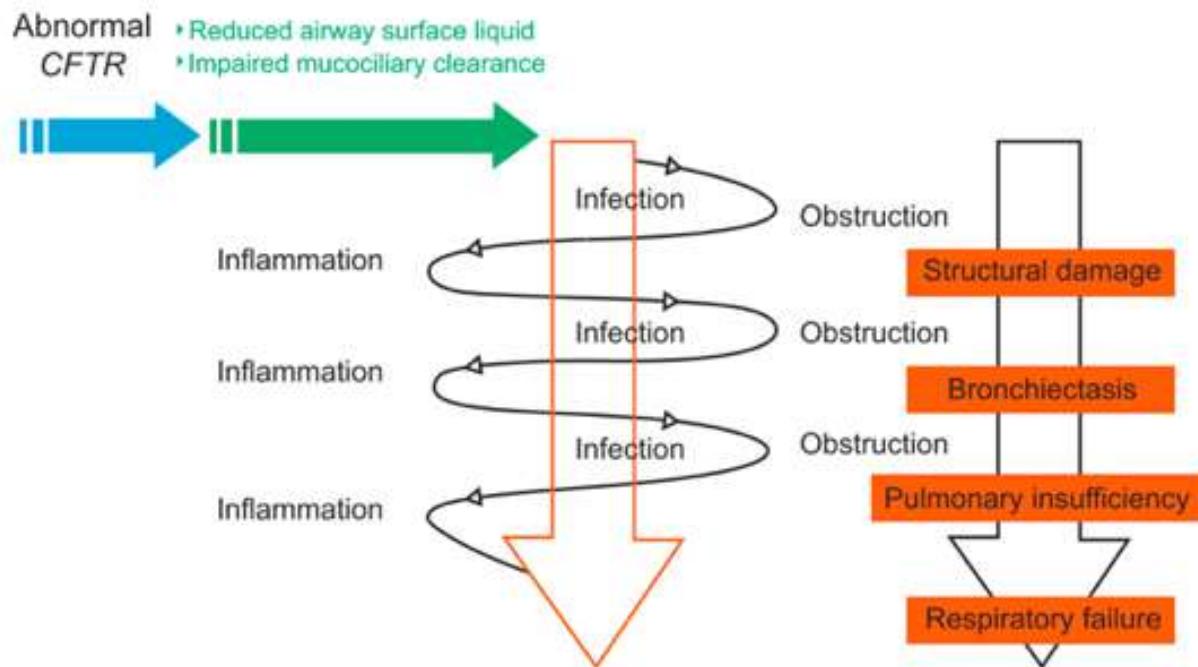


Figura 21: Progresión de la enfermedad pulmonar en la FQ.

1.6.2. Manifestaciones gastrointestinales

Las manifestaciones gastrointestinales se relacionan con el grado de afectación del páncreas debido a una insuficiencia pancreática exocrina por una obstrucción de los canales pancreáticos exocrinos. Los síntomas más destacados son: esteatorrea, diarrea, retraso del desarrollo y desnutrición, debido a una mala absorción de grasas y de vitaminas liposolubles seguido de íleo meconial, síndrome de obstrucción intestinal distal (DIOS), prolapso rectal, invaginación intestinal y alteración hepática.

Hasta mediados del siglo pasado, la afectación gastrointestinal era la causa principal de mortalidad, actualmente ha cambiado gracias al tratamiento con las enzimas pancreáticas y a la suplementación con las vitaminas liposolubles (1)(13)(45)(47)(48).

1.6.3. Manifestaciones endocrinológicas: Diabetes relacionada con la CFTR

La diabetes relacionada con la CFTR es una complicación que desarrollaran el 35-50% de las pcFQ antes de los 30 años, empeorando el pronóstico de la enfermedad (45)(49). Las guías recomiendan iniciar el test de tolerancia oral a la glucosa a partir de los 10 años de edad y repetirlo anualmente (50).

1.6.4. Manifestaciones músculo-esqueléticas

Los adultos con FQ tienen una reducción de la masa ósea debido a bajos niveles de vitamina D y K, malnutrición, inactividad física y tratamiento corticoideo. Entre el 10 y el 29% de las pcFQ pueden desarrollar una artropatía que cursa con episodios de artritis generalmente en rodillas, tobillos o muñecas. También pueden presentar alteraciones posturales de la caja torácica como la cifosis y la escoliosis (45)(49).

1.6.5. Manifestaciones en el aparato reproductor

La esterilidad masculina afecta a más del 95% de los varones, presentan ausencia congénita bilateral de los conductos aferentes y produce una azoospermia obstructiva, pero gracias a las técnicas de reproducción asistida la mayoría pueden tener hijos (1).

La tasa de fertilidad femenina está reducida debido a la deshidratación del moco cervical. Ha habido un incremento significativo de la tasa de embarazo entre las mujeres con FQ que toman fármacos moduladores de la CFTR (48)(49).

1.6.6. Síndrome de pérdida salina

Las pcFQ presentan una gran cantidad de sal en el sudor. La pérdida de sal puede conducir a una deplección electrolítica grave y a un síndrome de alcalosis metabólica hipoclorémica y hipocaliérmica.

1.6.7. Salud mental

Al tratarse de una enfermedad crónica con esperanza de vida limitada y un manejo que requiere mucho tiempo, la depresión y la ansiedad son trastornos comunes. La prevalencia de depresión en pcFQ es del 10% en adolescentes y del 19% en adultos, mientras que la prevalencia de ansiedad alcanza el 22% en adolescentes y el 32% en adultos (48). Ambas condiciones se asocian con una mayor edad, el sexo femenino, un peor estado de salud y una baja adherencia al tratamiento. Tanto la ECFS como la Cystic Fibrosis Fundation (CFF) recomiendan realizar un diagnóstico anual de ansiedad y depresión mediante cuestionarios, aplicados tanto a la pcFQ como a sus cuidadores (45).

1.7. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la FQ se basa en los criterios de Rosenstein, que son los siguientes:

- Presencia de dos o más manifestaciones clínicas propias de la FQ (Figura 20, (45)).
- Evidencia de la disfunción de la *CFTR* basada en una las siguientes características:
 - o Prueba del sudor cuantitativa patológica (>60 mmol/L) comprobada como mínimo dos veces en dos determinaciones realizadas en días diferentes.
 - o Presencia de dos variantes del gen *CFTR* descritas como causantes de FQ.
 - o Valores del diferencial de potencial nasal o rectal característicos de la FQ.

El diagnóstico de FQ sólo se puede realizar en ausencia de clínica cuando se hace a través de un programa de CN (45).

1.8. TRATAMIENTO DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

1.8.1. Generalidades

El manejo de la FQ es multidisciplinario y se recomienda que el equipo de profesionales esté formado por neumólogos, gastroenterólogos, enfermeras, dietistas, fisioterapeutas, farmacéuticos, psicólogos y trabajadores sociales.

Hay tres pilares fundamentales de tratamiento para la FQ:

- Antibioticoterapia para tratar precozmente la infección pulmonar, considerando el trasplante pulmonar en fase terminal.
- Nutrición óptima, dieta hipercalórica e hiperproteica, enzimas pancreáticas, vitaminas liposolubles y administración por vía oral de suero salino.
- Fisioterapia respiratoria y el ejercicio físico, junto a la nebulización de mucolíticos y suero salino hipertónico.

En la actualidad se incorpora un cuarto pilar que son las nuevas terapias moduladoras dirigidas a potenciar y/o corregir la función de la CFTR y representan un nuevo paradigma para la enfermedad ya que van a tratar la causa (51) (Figura 22, (20)). Entre un 10-15% de las pcFQ no puede beneficiarse de estos fármacos al presentar variantes que no producen proteína o que, sí la producen pero no responde a estos fármacos (10), para este grupo la estrategia terapéutica es el desarrollo de fármacos “premature stop cordon” o la terapia génica; el principal desafío de la terapia génica es encontrar el vector de transporte del gen *CFTR* corregido y su permanencia en la vía aérea (19).

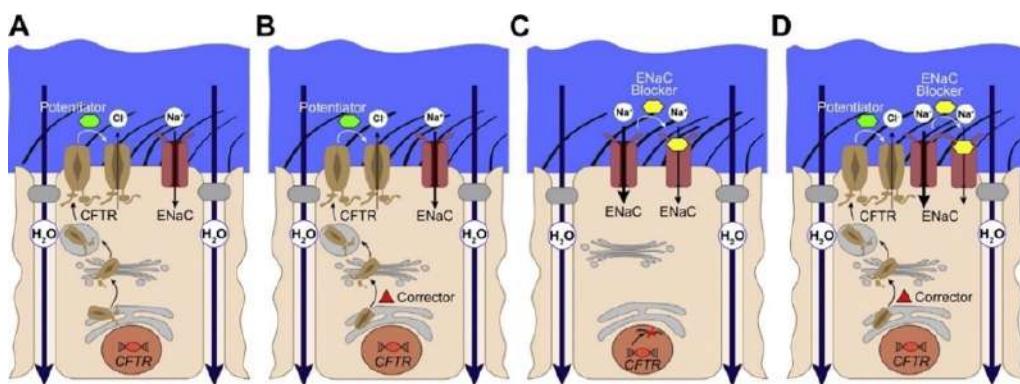


Figura 22: Modulación del canal iónico de la FQ. A: Potenciador (verde). B: Corrector (rojo) más potenciador. C: Bloqueador del ENaC (amarillo). D: La combinación de las tres terapias.

1.8.2. Fisioterapia en la Fibrosis Quística

La fisioterapia tiene un papel importante en el tratamiento de la FQ, y ésta ha evolucionado para adaptarse a las necesidades tanto de los lactantes diagnosticados por CN, como a las pcFQ a medida que su esperanza de vida ha ido aumentando (52). Tiene como objetivo ventilar todas las partes del pulmón y compensar los mecanismos de limpieza deficientes para minimizar el daño pulmonar y mantener la función pulmonar, mantener una buena postura y evitar complicaciones músculo-esqueléticas, afectaciones urogenitales, mantener la fuerza muscular y permitir una buena calidad de vida (24). El Grupo Internacional de Fisioterapeutas para la FQ (IPG/CF) (24) es un comité de trabajo internacional formado por fisioterapeutas especializados en FQ que se fundó en 1986 y recomienda la práctica de la fisioterapia moderna que se compone de TDS, terapia inhalada y ejercicio físico, a diferencia de la fisioterapia convencional que se componía únicamente de TDS (53).

1.8.2.1. Técnicas de drenaje de secreciones

Las TDS están indicadas para suplir o complementar al sistema de limpieza mucociliar deficiente en las pcFQ debido a sus secreciones características (54)(55), a pesar de que no hay una evidencia clara de que realizar TDS tenga un impacto a largo plazo en la calidad de vida o en la supervivencia (56). El objetivo es prevenir o reducir las consecuencias mecánicas de la obstrucción debido a las secreciones como la hipersecreción, atelectasias, mala distribución ventilatoria, alteraciones de la ventilación/perfusión y aumento del trabajo respiratorio (52)(57). Mayores volúmenes de esputo se correlacionan con un mayor grado de inflamación, obstrucción y destrucción del tejido pulmonar. La eliminación de las secreciones, junto con las enzimas proteolíticas, los agentes oxidativos y otros mediadores de la inflamación, puede reducir la tasa de daño tisular proteolítico (58).

La atención a las pcFQ tiene que ser personalizada y puede que se deban combinar más de una TDS a la vez para que el tratamiento sea eficaz. La elección de la TDS dependerá de los conocimientos del fisioterapeuta, de las preferencias de la pcFQ y de la disponibilidad del utensilio, limpieza y durabilidad. Es importante conocer los principios fisiológicos de las TDS, así como de la patología para poder adaptar mejor el tratamiento a la pcFQ (55).

1.8.2.1.1. Ciclo activo respiratorio

Es una técnica creada por Jenifer Pryor a finales de los años 70. Generalmente se hace en sedestación y combina tres técnicas:

- Control respiratorio (BC): para conseguir la relajación de la musculatura respiratoria, se pide que respire cerca del volumen corriente (Vt), al ritmo y profundidad que quiera, relajando hombros y la parte superior del tórax, usando el diafragma. Regula el flujo aéreo y ayuda a minimizar la irritación y la broncoconstricción de la vía aérea. El BC se usa después de las partes más activas del ciclo para dar un descanso.
- Técnica de expansión torácica (TEE): son inspiraciones activas y profundas hasta capacidad pulmonar total con una pausa tele-inspiratoria de 3 segundos a glotis abierta, seguidas de espiraciones pasivas y relajadas. Se hacen un máximo de 4 repeticiones para evitar la fatiga y la hiperventilación. El objetivo es movilizar las secreciones de las zonas obstruidas, ya que el aire puede pasar a través de la ventilación colateral detrás del moco. La pausa teleinspiratoria hace que la ventilación sea más homogénea.
- Técnica de espiración forzada (FET): combina uno o dos huff, seguido de BC. El huff es una espiración activa y muy rápida, a glotis abierta, para obtener un aumento del flujo espiratorio, se puede realizar a diferentes volúmenes para localizarlo donde estén las secreciones. A bajo volumen pulmonar servirá para movilizar las secreciones distales hacia vías más proximales; a alto volumen pulmonar permite expectorar las secreciones localizadas en la vía aérea proximal. A continuación, se realiza el BC para descansar ya que el huff es una maniobra forzada que puede provocar un broncoespasmo.

Esta técnica permite a la pcFQ realizar el drenaje bronquial de manera autónoma a partir de los 8-9 años de edad y se puede aplicar en cualquier estadio de la enfermedad; es flexible y permite adaptarla a la situación concreta de la pcFQ (Figura 23, (24)). Se puede combinar con la ventilación mecánica no invasiva (VNI). (24)(55)(59)(60).

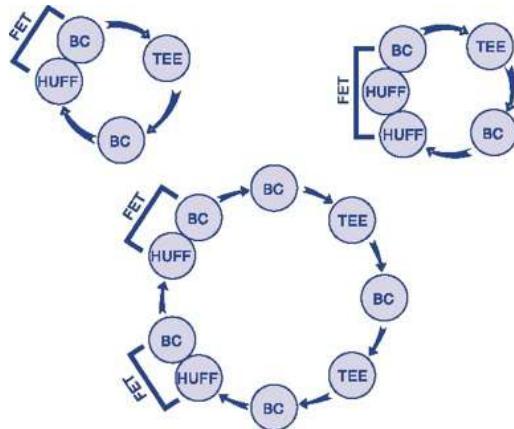


Figura 23: Ejemplos de ciclo activo.

1.8.2.1.2. Drenaje autógeno

El drenaje autógeno (DA) fue creado por Jean Chevaillier, fisioterapeuta belga, a finales de los años 60. Es una técnica de control respiratorio que tiene como objetivo movilizar secreciones desde la periferia de la vía aérea hacia las vías proximales y lo hace modulando tanto la inspiración como la espiración.

Se le pide a la pcFQ que inspire lentamente por la nariz para favorecer el llenado homogéneo y que realice una pausa inspiratoria a glotis abierta de 3 segundos, si es posible, esto facilita el llenado de las regiones con mayor resistencia al paso del aire. El volumen inspiratorio dependerá de donde se localicen las secreciones dentro del árbol bronquial, lo que llama nivel funcional respiratorio, si las secreciones están más proximales deberá coger más volumen inspiratorio; si están más distales, menos volumen. Se le pide a la pcFQ que espire a la mayor velocidad posible sin que se genere la compresión dinámica de la vía aérea y que esté atento a los feedbacks que puedan generarse (auditivo, táctil y propioceptivo), lo que le permitirán ajustar el patrón respiratorio y modular correctamente la espiración del siguiente ciclo. Se continuará con el mismo patrón respiratorio hasta que el moco se desplace, cuando esto ocurra el nivel funcional escogido deberá modificarse aumentándolo. Cuando las secreciones llegan a la tráquea se pueden expectorar tosiendo. La tos tiene que posponerse el máximo posible, así las piezas de moco son más grandes y son más fáciles de movilizar. Esta técnica generalmente se realiza en sedestación, pero se

puede realizar en cualquier posición, para drenar más específicamente una región pulmonar. Se puede combinar con otras técnicas instrumentales, así como con VNI en fases avanzadas de la enfermedad o durante agudizaciones. El DA lo puede realizar la pcFQ ella sola después de un periodo de aprendizaje supervisado por el fisioterapeuta, aunque a menudo es necesaria la presencia del fisioterapeuta (24)(55)(59)(60)(61)(62)(63).

1.8.2.1.3. Drenaje autógeno asistido

El drenaje autógeno asistido (DAA) está basado en los principios del DA, es la adaptación de la técnica para usarla pasivamente en lactantes, en niños y en personas no colaboradores. El DAA modula, tanto manualmente como con cinchas (Figura 24), el nivel funcional respiratorio dentro de la capacidad vital para situarlo en las generaciones donde se encuentran las secreciones y así poder movilizarlas. Se hace de manera suave y progresiva, utilizando el patrón ventilatorio de la propia persona y estabilizando la pared abdominal para evitar la aparición de movimientos paradójicos. Para guiar la respiración de la persona hacia el nivel donde la queremos llevar, se hace incrementando suavemente la presión que ejercen las manos sobre el tórax de la persona al final de la inspiración, de manera que, poco a poco, vamos restringiendo el nivel inspiratorio y estimulando que la persona haga una espiración más larga que la precedente. Durante la espiración únicamente se sigue el movimiento torácico de la persona, sin ejercer ningún tipo de fuerza. El feedback que hacen las secreciones será muy importante para guiarnos durante la realización de la técnica, las podemos oír y notar como vibran debajo de nuestras manos y tendremos que evitar la aparición de cualquier compresión dinámica de la vía aérea. La maniobra se hace hasta que la tos aparece espontáneamente y se empieza otra vez (24)(59)(61)(63)(64). Se puede combinar con el bouncing (botando rítmicamente sobre una pelota, tal y como se puede observar en la (Figura 25). Un par de estudios concluyen que esta combinación o el DAA por si solo, no provoca o aumenta el RGE en niños menores de 1 año de edad (65)(66). Otro estudio encontró que, en lactantes ingresados por neumonía, se observó una tendencia hacia estancias más cortas y concluyó que el DAA es seguro y efectivo en este grupo de edad (67)



Figura 24: Cincha en la parrilla costal.



Figura 25: DAA con bouncing.

En otro artículo publicado por Button B en el año 2001, citado por Lannefors (53) analiza los resultados de una encuesta enviada a centros especializados en FQ de 27 países para conocer las TDS que se realizaban. Contestaron 166 centros y exponen que el 19% de ellos utilizaban siempre el DAA para tratar a los lactantes con FQ (LcFQ) y el 12% lo hacían ocasionalmente. En 2022 volvieron a hacer la encuesta y respondieron 186 centros de 33 países y 45% de los centros utiliza el DAA entre el 50 y el 100% del tiempo mientras que un 16% nunca lo utiliza (68). En libros publicados sobre FR recomiendan el DAA como técnica ideal para aplicar en menores de tres años (69)(70).

1.8.2.1.4. Técnica de presión espiratoria positiva

La técnica de presión espiratoria positiva (PEP) se desarrolló en Dinamarca en los años 70, la PEP a baja presión es la que más se utiliza a nivel clínico. Consiste en crear una presión positiva mantenida de manera constante en el interior de la vía aérea al poner una resistencia en la rama espiratoria de un sistema a través del cual la persona respira (pieza bucal o mascarilla). Efectos de la PEP: facilita el reclutamiento alveolar, disminuye la compresión dinámica de las vías aéreas durante la espiración, alarga el tiempo espiratorio, disminuyendo la hiperinsuflación pulmonar, y aumenta la ventilación colateral. Permite crear

flujos espiratorios más elevados y prolongados de forma más segura. La persona está sentada delante de una mesa con la espalda recta y los pies descansados en el suelo, los codos se apoyados encima de la mesa y con las manos aguanta el dispositivo (24)(62). La resistencia óptima es la que permita a la persona espirar y conseguir una presión de 10 a 20 cmH₂O en la parte media de la espiración. Respira 12-15 veces a Vt haciendo una espiración ligeramente activa a través del dispositivo con interfase bucal y pinza en la nariz (Figura 26, (71)) o bien la máscara (PEP-mask) (Figura 27). Cuando las secreciones se han desplazado hasta las vías centrales se pueden expectorar mediante la tos o huff (59).



Figura 26: Pari-PEP®, un sistema PEP con boquilla, pinza nasal y manómetro.



Figura 27: PEP-Mask.

1.8.2.1.5. Técnica de presión espiratoria positiva a alta presión

Se desarrolló en Austria en los años 80, es una modificación de la técnica PEP original. Esta técnica emplea espiraciones forzadas a través de la PEP-mask a la cual se le adapta un resistor para regular el flujo, las presiones de trabajo van entre 40 y 100 cmH₂O. El tamaño del resistor y la presión que genera se determinan individualmente con la ayuda de un espirómetro; la resistencia que se escoge es aquella que proporciona una espiración homogénea y la que consigue mayor capacidad vital forzada y mayor velocidad del flujo de aire al final de la espiración, que se determinan en la curva de flujo/volumen (Figura 28,

(72)). La posición de la persona es la misma que para la técnica PEP a excepción de los hombros que se le pide a la persona que los suba para proteger y aguantar los ápices pulmonares. Se hacen de 8 a 10 respiraciones a V_t y se le pide que inspire a capacidad pulmonar total y realice una espiración forzada contra el resistor hasta volumen residual, lo que generalmente conlleva la aparición de la tos como consecuencia de la movilización de las secreciones que se ha generado.

Esta técnica requiere un gran esfuerzo muscular y no es posible realizarla en todas las pcFQ. Una ventaja de esta técnica es que mantiene la movilidad torácica y hace un entrenamiento de la musculatura tanto inspiratoria como espiratoria (24)(59)(72).

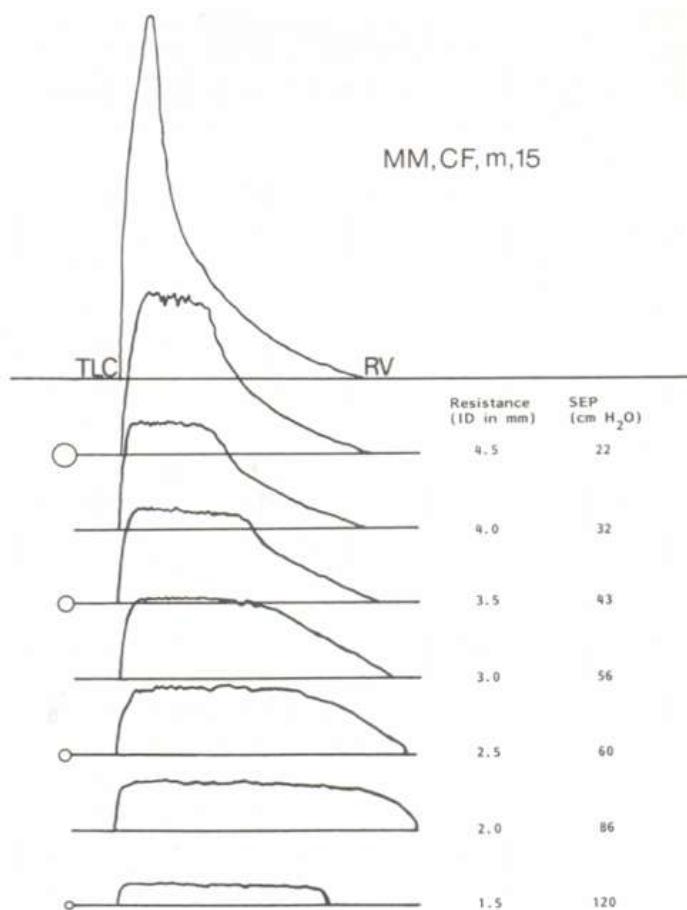


Figura 28: Ejemplo PEP a alta presión. Se pueden observar espiraciones forzadas a través de diferentes resistores. En este caso, el resistor de 2,5mm es el escogido.

1.8.2.1.6. Técnica de presión espiratoria positiva oscilante

La ventaja de utilizar los dispositivos de presión espiratoria positiva oscilante es que además de obtener los efectos descritos de la PEP aumenta el AMC gracias al efecto de la oscilación que aumenta el batido ciliar y modifica la reología del moco: disminuyendo la rigidez del moco y la capacidad de hilado (55). La persona inspira profundamente de manera pausada por la nariz, hace una pausa de 3 segundos (permitiendo al aire inhalado distribuirse por el pulmón y por detrás del moco en las vías aéreas más pequeñas) y hace una espiración ligeramente más activa a través del dispositivo y lo más larga posible con un flujo continuo. Tiene que notar como se transmite la vibración a la caja torácica y evitar que las mejillas vibren ya que se perdería efecto a nivel torácico. Se hacen unas 10-15 repeticiones y se descansa, el número de ciclos dependerá de cada persona (24)(62).

En la actualidad se dispone de los siguientes dispositivos:

- Flutter®: El dispositivo original fue el Flutter® VRP1 desarrollado en Suiza, actualmente lo comercializan diferentes marcas. Formado por una pieza bucal, un cono, una bola y una tapa, todo de plástico a excepción de la bola que es de acero inoxidable de alta densidad (Figura 29, (24)). Ésta se sitúa sobre del cono creando una válvula espiratoria, el flujo espiratorio empuja la bola y ésta salta rítmicamente, al tapar el agujero crea la PEP y la vibración que se transmite hacia el árbol bronquial (Figura 30, (73)).



Figura 29: Componentes del Flutter®.

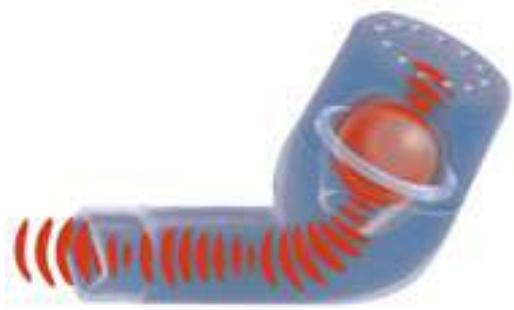


Figura 30: Movimiento de la bola dentro del dispositivo y transmisión hacia el árbol bronquial.

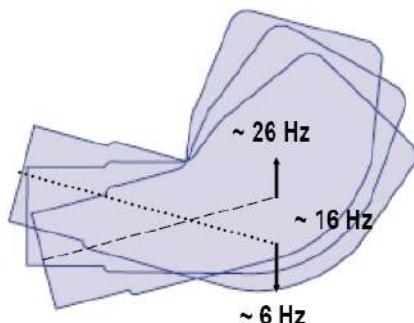


Figura 31: Variaciones de la frecuencia de oscilación según la posición del Flutter®.

El ángulo de inclinación del dispositivo determina la frecuencia de oscilación (entre 6-26 Hz) (Figura 31, (24)) y el esfuerzo espiratorio de la persona determina la presión (entre 18 y 35 cmH₂O). Al inclinarlo hacia arriba se obtendrá mayor presión y mayor frecuencia de oscilación, se trabajan las vías más distales; y al inclinarlo hacia abajo se obtendrá menor presión y menor frecuencia de oscilación, obteniendo un efecto similar al huff para movilizar las secreciones más proximales. El funcionamiento del Flutter® depende de la fuerza de la gravedad y esto puede dificultar su realización (24)(55)(62).

- Acapella®: Ideada en Nueva York por DHD Healthcare. Está formada por una palanca, un contrapeso y un imán (Figura 32, (74)). La persona espira y el aire pasa a través de un cono que se va cerrando intermitentemente gracias al sistema de palanca imantada y esto produce un flujo de aire intermitente creando los efectos de oscilación y PEP. Un selector permite regular la proximidad del imán, regulando la PEP que va de 3 a 24 cmH₂O y la frecuencia de 8 a 30 Hz. En la posición 1 hay mayor resistencia, se trabaja vía más distal y en la 5 se trabaja la vía más proximal ya que hay menor resistencia. Puede usarse en cualquier posición ya que no depende de la gravedad (24)(74).

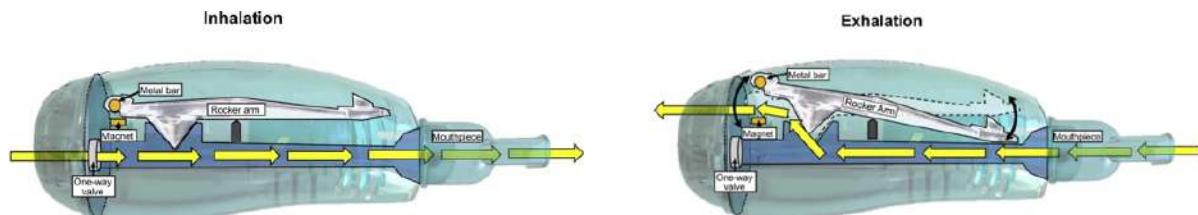


Figura 32: Acapella®. Las flechas amarillas representan el aire. En la imagen de la izquierda se ve cómo pasa el aire inhalado a través del Acapella®, y en la de la derecha el paso del aire durante la espiración.

- RC- Cornet®: Dispositivo creado en Inglaterra. Es un aparato en forma de cuerno que en su interior tiene conectada a la boquilla una manguera plana de caucho (Figura 33, (75)). Al espirar a través de la boquilla el flujo de aire pasa por dentro de esta manguera y se crea un efecto de ola, la manguera se retuerce y se crea una interrupción del flujo. Estas interrupciones crean las oscilaciones. Tiene 5 posiciones que permiten graduar la presión entre 7-25 cmH₂O y las oscilaciones entre 20 -300 Hz. Si se coloca en la línea más corta proporciona una mayor amplitud y frecuencia, trabajando la vía aérea más distal; si se coloca en la línea más larga proporciona menor amplitud y frecuencia y permite trabajar la vía aérea más proximal. El RC-Cornet® crea una PEP constante más alta reduciendo la hiperinsuflación y disminuyendo el volumen residual (24)(76).

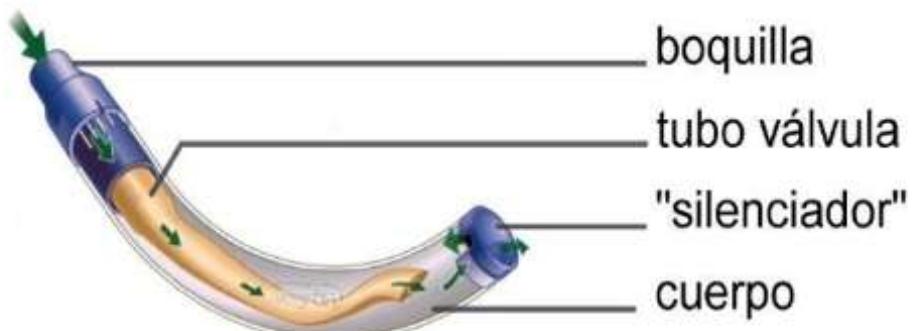


Figura 33: Componentes del RC-Cornet®.

- Aerobika®: Dispositivo creado en Estados Unidos por Monaghan Medical Corporation. Tiene forma de caja (Figura 34 y 35, (77)) en la parte superior del dispositivo, por delante, sobresale la boquilla por donde se inspira y se espira; por la parte posterior se puede conectar un nebulizador para hacer el broncodilatador o el suero salino hipertónico. En el interior del dispositivo se encuentra el cartucho de la válvula, es donde se crea la resistencia y la oscilación. La parte inferior del dispositivo tiene un orificio por donde se regula la resistencia de la válvula, la posición número 5 es la que genera la mayor resistencia y nos permite trabajar la vía aérea distal y la posición 1, la de menor resistencia, permite trabajar la vía aérea proximal. Este dispositivo está pensado para personas que sean capaces de generar un flujo espiratorio de 10 L/min durante 3-4 segundos. El tratamiento se puede hacer en cualquier posición (77).



Figura 34: Aerobika®.

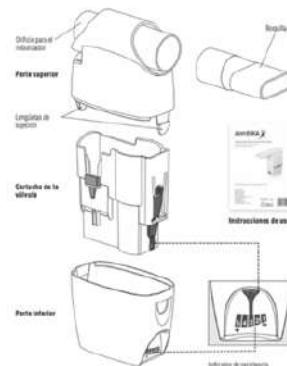


Figura 35: Componentes de la Aerobika®.

1.8.2.1.7. Aqua PEP

Consiste en hacer una PEP con agua, consiguiendo un dispositivo de PEP oscilatoria. En una botella de 1 litro se rellena una altura de 4 a 10 cm con agua, dependiendo de la PEP que se quiera conseguir, si se quiere una PEP de 4, se tienen que poner 4 cm de agua. Se introduce un tubo de 8 mm de diámetro hasta el fondo de la botella y de 20 a 40 cm de longitud (78). La forma de respirar (nivel ventilatorio, inspiración y espiración), el número de repeticiones, el número de ciclos, etc. dependerá de las necesidades de la pcFQ. Después de cada uso la botella y el tubo se tienen que vaciar, limpiar y dejar secar al aire (24).

1.8.2.1.8. Ventilación percusiva intrapulmonar

La ventilación percusiva intrapulmonar (IPV) se desarrolló en EEUU por el Dr. Bird a finales de los años 70. El dispositivo (Figura 36, (79)) suministra pequeñas cantidades de aire a alto flujo a una frecuencia elevada, que se superponen al patrón respiratorio, esto provoca presiones bronquiales que oscilan entre 5 y 35 cmH₂O y las paredes bronquiales vibran sincrónicamente con estas oscilaciones. Un venturi deslizante, llamado Phasitron® (Figura 37, (79)), es la parte más importante del dispositivo, funciona con aire comprimido de 0,6 a 6 bares y genera las oscilaciones en un rango de 80 a 650 ciclos por minuto. El aire a alta frecuencia recluta territorio pulmonar, hace vibrar la vía aérea y permite llegar el aire a las partes distales del pulmón detrás del moco acumulado. El IPV cuenta con un nebulizador para humidificar el aire, no se recomienda usarlo para nebulizar fármacos ya que la deposición de las partículas es muy variable (24)(59)(62)(80).



Figura 36: Uno de los modelos actuales de IPV.



Figura 37: Phasitron®.

1.8.2.1.9. Drenaje postural, percusión y vibración

El drenaje postural (DP) es la TDS más utilizada a lo largo de la historia, Ewart W la describió por primera vez en 1901 y posteriormente Nelson HP detalló las posturas. Usa la fuerza de la gravedad para ayudar a la acción de los cilios. Dependiendo de la zona que se quiera drenar se tendrá que poner la persona en una postura u otra para conseguir que la zona esté lo más vertical posible. Debido a las posturas que se adoptan pueden aparecer efectos adversos como RGE, arritmias ventriculares, elevación de la presión intracranal, desaturación, discomfort o dolor (53)(54)(57)(81)(82)(83)(84). Para evitar los efectos adversos se modificaron las posturas que implicaban mantener la cabeza por debajo del tronco y se denomina drenaje postural modificado. Las posiciones se mantienen durante 15-20 minutos y durante este tiempo se realizan a la persona percusiones y vibraciones (Figura 38, (85)).

Actualmente esta técnica está en desuso, aunque hay países que la continúan utilizando sobre todo en lactantes, en Reino Unido es la más utilizada en esta franja de edad (24)(59)(62)(63)(86).



Figura 38: Drenaje postural y percusión.

1.8.2.1.10. Uso de la posición para las técnicas de drenaje

La posición en la que esté la pcFQ para realizar una TDS afecta a la ventilación y perfusión del pulmón y es algo importante a la hora plantearse el tratamiento de las pcFQ. La efectividad de la TDS puede variar posicionando a la persona en una determinada posición, al aumentar la ventilación en los lóbulos donde se encuentran las secreciones. Hay diferencias a tener en cuenta entre los niños y los adultos (Figura 39, (24)):

- Adulto: en decúbito lateral (DL) el pulmón infralateral está más ventilado ya que el hemidiafragma puede hacer un mayor recorrido de movimiento. La perfusión depende de la gravedad y es mayor en el pulmón infralateral, tanto en adultos como en niños,
- Niño (hasta los 12 años, aproximadamente): en DL el pulmón supra lateral es el que más ventila, probablemente, debido a las diferencias en la mecánica pulmonar y de la caja torácica que causa el cierre de la vía aérea en las zonas infralaterales (24).



Figura 39: Diferencias en la ventilación en decúbito lateral entre los adultos y los niños

1.8.2.1.11. Oscilación a alta frecuencia de la caja torácica

Desarrollada por el Dr. Warren Warwick en Estados Unidos en los años 80 (Figura 40, (87)). Se trata de un chaleco hinchable que se pone en el tórax y crea una presión externa de entre 5 y 10 cmH₂O. El chaleco está unido a un compresor de aire pulsátil que hincha y deshincha el chaleco a alta frecuencia y provoca oscilaciones en la caja torácica a frecuencias entre 5 y 25 Hz. Se recomienda ir variando la frecuencia y la presión cada 5 minutos y hacer pausas para toser. Las oscilaciones en la caja torácica durante la espiración

mejoran el transporte mucociliar, aumentando el flujo de aire espiratorio al crear un flujo espiratorio similar a la tos que cizalla el moco de la pared bronquial, altera las propiedades reológicas del moco y mejora la frecuencia el batido ciliar. En contraposición, como no genera una PEP puede generar un cierre prematuro de la vía aérea y que las secreciones queden estancadas con las consecuencias que esto provoca. Para evitarlo se recomienda usarla combinada con inspiraciones profundas y pausas teleinspiratoria de 3 segundos o con un dispositivo PEP (24)(55)(62).



Figura 40: The Vest® (Hill-Rom). Uno de los modelos de oscilación a alta frecuencia de la caja torácica (HFCWO) disponibles.

1.8.2.1.12. Espiración lenta total con glotis abierta en infralateral

La espiración lenta total con glotis abierta en infralateral (ELTGOL) es una técnica que se utiliza, aunque no está en los estándares para la FQ. Fue promovida por el fisioterapeuta belga Guy Postiaux. Facilita el transporte mucociliar actuando de forma selectiva en el pulmón infralateral de una persona colaboradora. Es una técnica activo-asistida, aunque también puede realizarse de manera autónoma. La persona se posiciona en DL con el pulmón a tratar en infralateral, el brazo y la pierna infralaterales deben estar en ligera flexión para disminuir la tensión de la zona abdominal. Esta posición consigue la desinsuflación del pulmón infralateral, gracias a la presión que genera el pulmón supra lateral, el

desplazamiento de las vísceras abdominales y el mediastino debido a la fuerza de la gravedad (Figura 41, (62)); y aumenta la ventilación de este pulmón. Con la ayuda de las espiraciones lentas y prolongadas a glotis abierta que va a realizar la persona, asistidas por el fisioterapeuta (Figura 42, (62)), se consigue maximizar la desinsuflación buscada (60)(62).

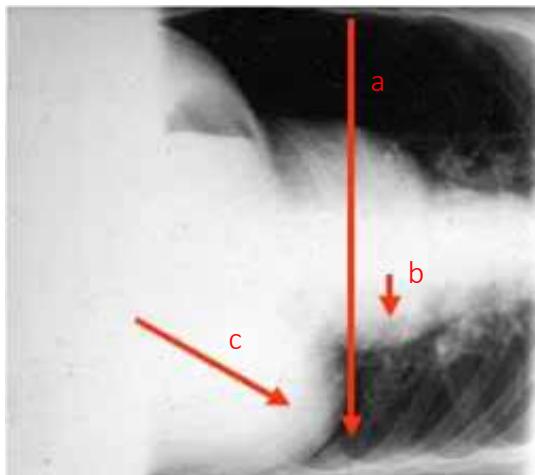


Figura 41: Radiografía en DL. Muestra como el pulmón supra lateral (a), mediastino (b) y vísceras abdominales (c) llevan al pulmón infralateral a la deflación.



Figura 42: ELTGOL. La fisioterapeuta ayuda a la desinsuflación, reduciendo el diámetro transversal del tórax durante la espiración.

1.8.2.1.13. Limpieza de los dispositivos

Los dispositivos que se utilizan para realizar las TDS tienen que limpiarse y esterilizarse. Hay diferentes métodos y en el manual de instrucciones del dispositivo explica cuál es el más adecuado para cada uno (49).

1.8.2.2. Terapia inhalada

La terapia inhalada se ha vuelto cada vez más importante en el tratamiento de la FQ. La vía inhalatoria permite administrar directamente el fármaco al órgano diana, mejorando la deposición pulmonar del tratamiento, necesitándose una dosis menor de medicación, logrando una mayor rapidez de acción y con menos efectos adversos. El patrón de deposición varía dependiendo de la afectación pulmonar, del dispositivo de inhalación y de la técnica inhalatoria. La técnica inhalatoria tiene que ser enseñada y entrenada con cada uno de los dispositivos e individualizada para cada pcFQ; y debe revisarse periódicamente ya que la ejecución de la técnica se deteriora con el tiempo (24)(59).

La limpieza y el mantenimiento del nebulizador es esencial para evitar la contaminación bacteriana y asegurar la eficacia de la deliberación de la medicación inhalada (59).

1.8.2.3. Ejercicio físico

Forma parte del tratamiento de fisioterapia habitual de la enfermedad y la evidencia científica relaciona la capacidad de ejercicio con la mejora de la supervivencia. Los objetivos del ejercicio físico son: reducir el índice de progresión de la enfermedad pulmonar (reduce la viscosidad del moco y facilita su movilización, mejora la ventilación y el pico flujo inspiratorio); estar físicamente en forma, mejorando o manteniendo la capacidad de ejercicio, la fuerza muscular, la movilidad y la postura; mantener una buena densidad de la masa ósea; preservar la capacidad física en las pcFQ con la función pulmonar deteriorada; desarrollar la conciencia corporal; evitar complicaciones músculo-esqueléticas y dolor que aparecen al aumentar la supervivencia; y mejorar o mantener la sensación de bienestar.

La actividad física habitual permite desarrollar la condición física y muscular del individuo, si el resto del tratamiento es suficiente, por eso se debe alentar a las pcFQ a que practiquen actividad física desde bien pequeños y que forme parte de su rutina habitual y puede ayudar a identificar la presencia de secreciones ya que al respirar más profundamente se movilizan las secreciones más fácilmente (24)(49)(59)(88).

1.8.2.4. Fisioterapia en el niño menor de 3 años

1.8.2.4.1. Técnicas de drenaje de secreciones

Tradicionalmente las TDS en los niños se han extrapolado de estudios que se han hecho en pacientes secretores de mayor edad, sin tener en cuenta las diferencias anatómicas, mecánicas y fisiológicas características del niño respecto del adulto, debido a su inmadurez de desarrollo (53)(57); consecuentemente los resultados de tolerancia y seguridad de las técnicas convencionales no daban buenos resultados en los niños, produciendo muchos efectos adversos como desaturaciones, incomodidad, dolor, RGE e incluso fracturas costales (53)(57)(81)(82)(83)(84). La introducción de las TDS adaptadas a las características propias del lactante que son el DAA, el DPPV modificado y la PEP-mask, ha supuesto poder introducir la FR en lactantes sin los efectos secundarios descritos en la fisioterapia convencional.

El DAA es la técnica que mejor se adapta a las necesidades fisiológicas del lactante ya que se realiza de manera suave y progresiva, utilizando su patrón ventilatorio y estabilizando la pared abdominal para evitar la aparición de movimientos paradójicos. En la actualidad existen pocos artículos publicados que analicen la seguridad y la tolerancia del DAA en lactantes, sólo están indexados artículos publicados por Van Ginderdeuren et al. (64), Corten et al. (67) y Reyhler et al. (89); estos autores concluyen que el DAA es seguro, bien tolerado y eficaz en lactantes ingresados por bronquiolitis o neumonía.

Mientras que la indicación de la FR en las guías de manejo de la FQ, en lactantes con FQ sintomáticos es clara, en los asintomáticos existe una falta de consenso de cuando iniciarla de forma sistemática (59). Prasad describe argumentos a favor y en contra del inicio precoz de la FR en lactantes asintomáticos. A favor son (90):

1. La evidencia científica demuestra que los lactantes diagnosticados por CN ya presentan enfermedad pulmonar localizada en la vía periférica sin síntomas clínicos.
2. La inmadurez del sistema respiratorio propia del lactante en combinación con la FQ hace que el LcFQ sea más vulnerable a complicaciones respiratorias e infecciones.

3. Establecer rutinas diarias desde el diagnóstico puede facilitar la adherencia al tratamiento, tanto por parte de la familia como del niño, además, que permite a los padres convertirse en expertos de las técnicas de drenaje de secreciones.

Y en contra, la carga que genera a los padres realizar las TDS sin obtener unos resultados inmediatos pone en compromiso la adherencia al tratamiento.

1.8.2.4.2. Terapia inhalada

Se procurará hacer la terapia inhalada con el niño tranquilo ya que si llora la medicación se depositará alrededor de la laringe y la dosis intrapulmonar será menor; se puede hacer durante el primer sueño, en esta fase la inspiración es más profunda y relajada. Si el niño está despierto se puede hacer con el lactante sentado en la falda del adulto recostado sobre su tórax y con la cabeza apoyada. La interfase a utilizar dependerá del lactante, se puede hacer con una boquilla y así evitar la deposición en la mucosa nasal o con mascarilla que tendrá que ajustarse bien a la cara para optimizar el patrón de deposición y la dosis de la medicación (59)(91).

1.8.2.4.3. Ejercicio y actividad física

Las recomendaciones para niños de 1 a 6 años son (59):

- Practicar regularmente actividad física desde el diagnóstico, unos 60 min/día, y apropiada según la fase de desarrollo motor (botando en la pelota, rodando por una alfombra, etc.).
- Realizar ejercicio aeróbico, actividades que impliquen a todo el cuerpo y que hagan aumentar la frecuencia cardíaca (FC) y la dificultad para respirar.
- Hacer entrenamiento de resistencia: actividades utilizando el peso del cuerpo para desarrollar la fuerza (Figura 43, (85)).
- Fomentar el desarrollo motor incluyendo la agilidad, el equilibrio, la coordinación y los estiramientos de la caja torácica.



Figura 43: Refuerzo de la musculatura paravertebral mientras juega, apoyada sobre un cojín abdominal.

1.8.2.5. Adherencia, seguridad, tolerancia y satisfacción de la fisioterapia respiratoria

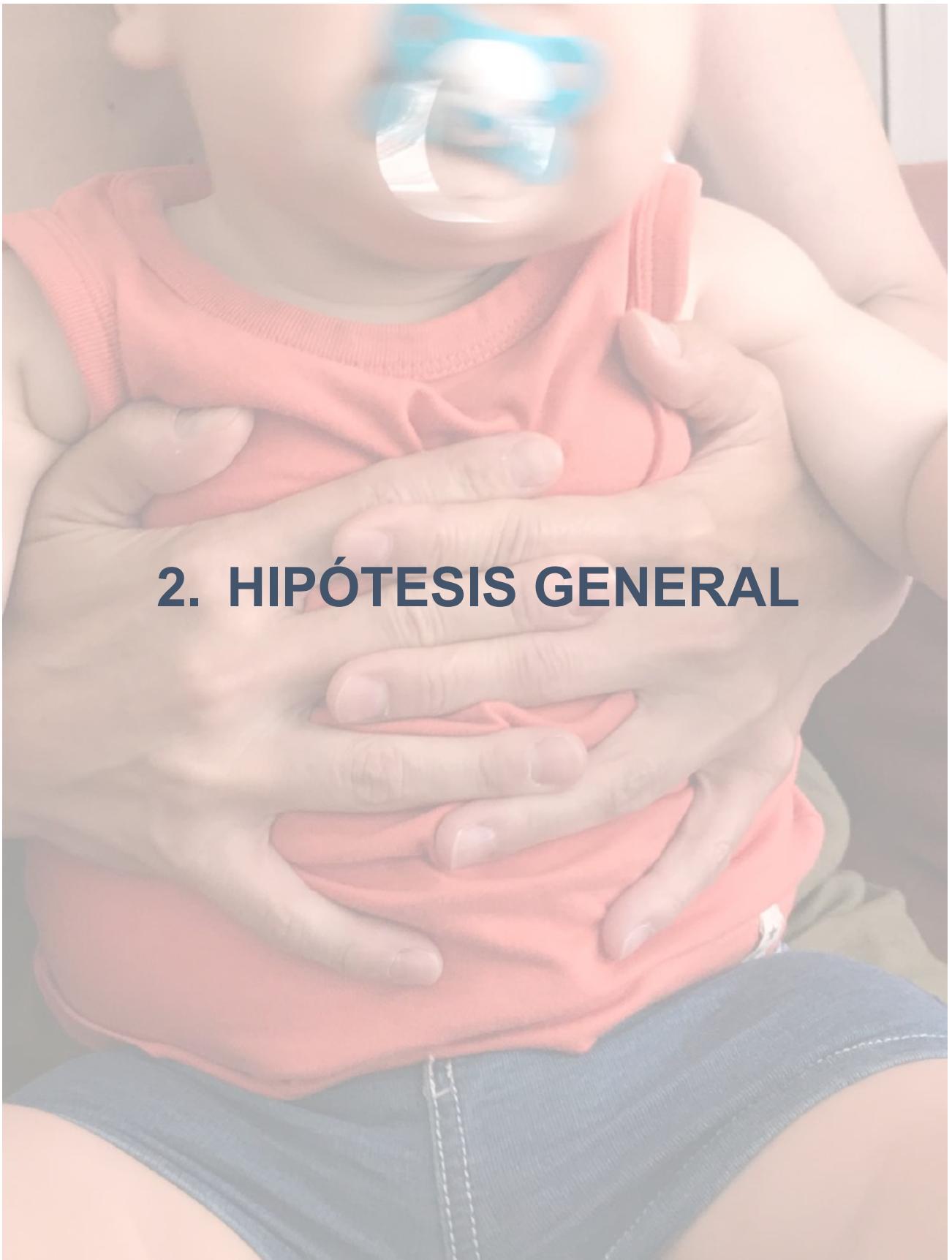
La adherencia al tratamiento se define como “el grado en el cual una persona sigue las recomendaciones acordadas con el prescriptor” (92). Las pcFQ tienen prescritos múltiples tratamientos para controlar sus síntomas y se calcula que necesitan una media de 2 a 2,5 h/día para realizarlos (93). Además, también necesitan realizar otros tratamientos no medicamentosos como las TDS, ejercicio físico, etc. lo que supone una sobrecarga de tratamiento y una difícil conciliación con las actividades de la vida diaria, tanto para la pcFQ como para la familia (94)(95). La adherencia a la FR es baja, se estima entre el 40 y 55% (96). La falta de adherencia se ha identificado como la mayor causa de fracaso del tratamiento y se han descrito múltiples barreras como la falta de conocimiento, gravedad auto-percibida de la enfermedad, depresión, factores familiares, características del tratamiento, dificultad en la adaptación del tratamiento con el estilo de vida, percepción de que el tratamiento no ayuda, etc. La adherencia es variable y depende del tratamiento, puede ser adherente a un tratamiento y a otro no y también puede ser adherente a un tratamiento dependiendo del momento. Se ha visto que los niveles de adherencia en las pcFQ son más bajos entre adolescentes y adultos jóvenes. La falta de adherencia a la FR puede aumentar las infecciones respiratorias de repetición, disminución de la tolerancia al

ejercicio, disnea, disminución de la calidad de vida, malestar e incluso reducir su esperanza de vida, así como un incremento del uso de medicamentos e ingresos hospitalarios (59)(93)(95). Autores como Allen (10) y Davies (97) han identificado las TDS como el tratamiento que más sobrecarga a la pcFQ y familia, seguido de los antibióticos nebulizados y las enzimas pancreáticas. Cameron et al. (98), publican un estudio en 2022, encuentran que hay pcFQ que dan gran importancia a los tratamientos que aumentan la esperanza de vida, pero aceptarían grandes reducciones a cambio de dejar de hacer la FR.

Las TDS se consideran una parte fundamental en el tratamiento de las pcFQ pero no hay evidencia de que una TDS sea superior a otra, así que a la hora de escoger y para favorecer la adherencia, será importante tener en cuenta las preferencias de la pcFQ y familia (59)(99). Para poder estudiar estas preferencias se debe de analizar de forma holística la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las TDS. La satisfacción de las TDS es uno de los factores primordiales para que la FR sea eficaz; ya que la satisfacción se ha correlacionado con la adherencia al tratamiento, por lo tanto, conocer tanto el grado de satisfacción de las TDS como la seguridad y la tolerancia es fundamental para poder implementar un programa de FR personalizado, aplicando las TDS que resulten ser más satisfactorias, y así, favorecer la adherencia de las pcFQ a las TDS (100).

Para poder valorar y analizar el grado de satisfacción de las TDS es necesario disponer de una herramienta que permita al fisioterapeuta comprobar las preferencias de las pcFQ, por lo tanto, es necesario disponer de una encuesta de satisfacción validada mediante el estudio de las propiedades psicométricas que garantice la fiabilidad y la validez del instrumento. La fiabilidad aborda el grado en el que una puntuación está libre de error de medición, mide la consistencia y evalúa si las puntuaciones obtenidas son consistentes bajo diversas circunstancias para un tipo de muestra concreta. La validez evalúa el grado en el que un instrumento mide el constructo que pretende evaluar en una muestra y en un contexto determinados (101)(102).

Por otra parte, para valorar el grado de satisfacción, dado que es un constructo subjetivo, es preferible utilizar escalas de auto-reportaje (103)(104). Actualmente no existe ninguna encuesta que valore el grado de satisfacción de las TDS en lengua castellana para pcFQ, pero sí existe una encuesta de auto-reportaje validada en lengua inglesa, la Airway Clearance Satisfaction Survey (ACSS), publicada por Oermann (105).



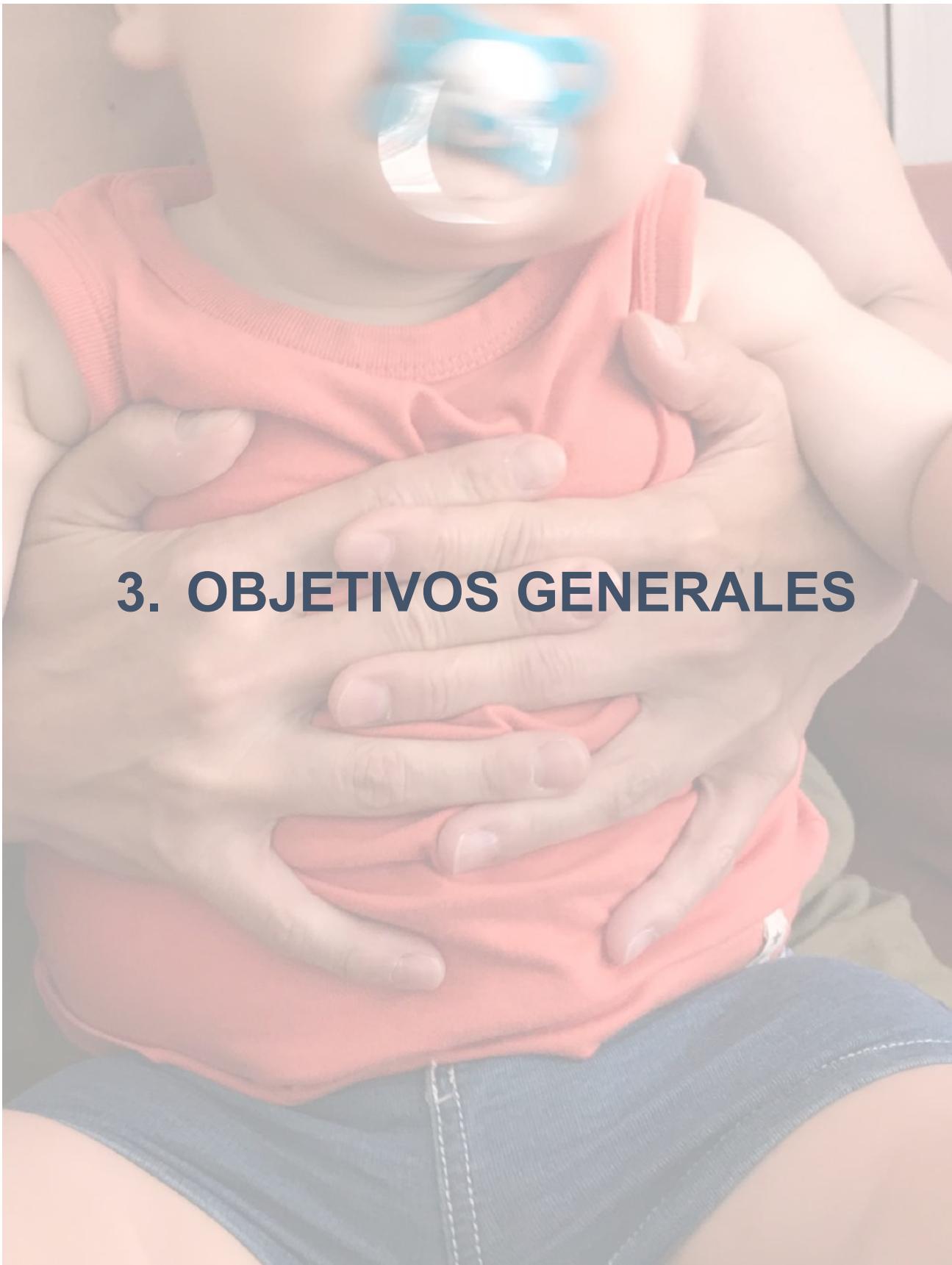
2. HIPÓTESIS GENERAL

Las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria, que se basa en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico implementado a los lactantes desde el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal hasta los dos años de edad, son bien toleradas, son seguras y con un grado de satisfacción elevado, medido con la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey.

La traducción validada a lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey es fiable y válida como medida de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones para las personas con Fibrosis Quística. El grado de satisfacción a las técnicas de drenaje de secreciones de las personas con Fibrosis Quística de la Unidad de Fibrosis Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí (CSUPT) de Sabadell, es elevado y se correlaciona con el test de olvido.

2.1. JUSTIFICACIÓN GENERAL

Este trabajo tiene como objetivo estudiar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria, que se realiza en nuestro centro, en los lactantes desde el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal hasta los dos años de edad, tanto en los lactantes sintomáticos como en los asintomáticos. Este programa se basa fundamentalmente en el Drenaje Autógeno Asistido que es la técnica que más utilizamos en nuestra práctica clínica diaria ya que se adapta a la fisiología del lactante, es suave y progresiva, utiliza el patrón ventilatorio del lactante y estabiliza la pared abdominal para evitar la aparición de movimientos paradójicos; y también en el Ejercicio Físico (descritos en la Introducción en los Apartados 1.8.2.1.3 y 1.8.2.4.3, respectivamente). En la actualidad no hay consenso en las guías de manejo clínico de la Fibrosis Quística de cuando iniciar la fisioterapia respiratoria en lactantes con Fibrosis Quística asintomáticos diagnosticados por cribado neonatal (106), y existen publicaciones que describen efectos secundarios en lactantes usando técnicas de fisioterapia respiratoria no adaptadas a la fisiología del lactante (53)(57)(81)(82)(83)(84). Por lo tanto, si nuestro programa (Drenaje Autógeno Asistido y Ejercicio Físico) muestra que es seguro, bien tolerado y con un grado de satisfacción elevado contribuiría a posicionar a favor de la indicación del inicio de la fisioterapia respiratoria en los lactantes asintomáticos desde el diagnóstico de Fibrosis Quística y a demostrar que no existe riesgo en la aplicación del Drenaje Autógeno Asistido en lactantes. En el momento de iniciar el proyecto de la tesis no había ningún que analizase la seguridad, la tolerancia y la satisfacción del Drenaje Autógeno Asistido en este grupo de lactantes con Fibrosis Quística diagnosticados por cribado neonatal. Para valorar la seguridad y la tolerancia se han utilizado las variables del estudio descritas en el Apartado 4.2.5.5 y para valorar la satisfacción, se ha tenido que realizar la traducción y la validación a lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey (Anexo 9.3.1) que valora el grado de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones en personas con Fibrosis Quística, ya que es la única herramienta publicada y validada que existe para este fin. Para el proceso de validación se debe de administrar la encuesta a un número considerable de personas, nosotros la hemos administrado a todas las personas con Fibrosis Quística de la Unidad de Fibrosis Quística.



3. OBJETIVOS GENERALES

3.1. Objetivo principal

Estudiar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción, mediante la traducción y la validación de la versión castellana del Airway Clearance Satisfaction Survey, del programa de fisioterapia respiratoria, utilizado en nuestro centro, para tratar a los lactantes diagnosticados de Fibrosis Quística por cribado neonatal.

3.2. Objetivos secundarios

- Traducir y validar la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey en lengua castellana en personas con Fibrosis Quística.
- Estudiar el valor de satisfacción de cada una de las técnicas de drenaje de secreciones, utilizadas en nuestra Unidad de Fibrosis Quística, obtenido mediante la versión castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey.
- Analizar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria utilizado en el nuestro centro para tratar a los lactantes diagnosticados de Fibrosis Quística por cribado neonatal.



4. MATERIAL Y MÉTODOS

Este trabajo está compuesto por dos estudios:

- Primer estudio: este estudio se compone de dos partes. La primera parte es un estudio descriptivo transversal para obtener la traducción mediante el método normalizado de traducción directa e inversa y la validación a lengua castellana de una encuesta de satisfacción, la Airway Clearance Satisfaction Survey creada por Oermann et al. La segunda parte es un estudio descriptivo transversal para evaluar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones mediante la versión castellana de la Airway Clearance Satisfaction Survey de las personas con Fibrosis Quística y sus familiares incluidos en el estudio y correlacionar el grado de satisfacción con el grado de olvido. Ver el Apartado de Material y Métodos del primer estudio: primera parte (Apartado 4.1.1.5) y segunda parte (Apartado 4.1.2.5).
- Segundo estudio: estudio observacional prospectivo para la evaluación de la práctica clínica de una cohorte de lactantes en el momento del diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal hasta los dos años de edad, para estudiar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria adaptada a este grupo de edad.

Para ello, se diseñó un estudio con un seguimiento de dos años y en el que se valoraron las siguientes variables durante las sesiones: saturación de oxígeno, frecuencia respiratoria, frecuencia cardíaca, auscultación respiratoria, presencia de tirajes, tos, expectoración, presencia de llanto, duración de la sesión, estado vigilia-sueño. Después de cada sesión se administraba el cuestionario de tolerancia de la sesión a los padres (Anexo 9.3.7) que es una parte de la Airway Clearance Satisfaction Survey. Cada tres meses se administraba la versión traducida y validada a lengua castellana de la Airway Clearance Satisfaction Survey (Anexo 9.3.2) y el cuestionario de calidad de vida CFQ-R (Anexo 9.3.5). Ver el Apartado de Material y Métodos del segundo estudio (Apartado 4.2.5).

4.1. PRIMER ESTUDIO: Traducción y validación de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey a lengua castellana en personas con Fibrosis Quística. Valoración de la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones mediante esta encuesta.

4.1.1. PRIMERA PARTE DEL PRIMER ESTUDIO: Traducción y validación de la encuesta Airway Clearence Satisfaction Survey a lengua castellana en personas con Fibrosis Quística.

4.1.1.1. Introducción

Las técnicas de drenaje de secreciones son un componente estándar en el régimen terapéutico de las personas con Fibrosis Quística (107)(108) ya que facilita la movilización y expectoración de la mucosidad. La elección de la técnica depende, en la actualidad, de los conocimientos del fisioterapeuta, de las preferencias de la persona con Fibrosis Quística, de la disponibilidad, la limpieza y la durabilidad del dispositivo... No existen artículos publicados que demuestren que una técnicas de drenaje de secreciones sea superior respecto a otras en personas con Fibrosis Quística (99). La satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones es uno de los factores primordiales para que la fisioterapia respiratoria sea eficaz; ya que la satisfacción va asociada con una mayor adherencia a las técnicas de drenaje (59)(100)(109). Una manera objetiva de medir la satisfacción es la utilización de una herramienta de medida (encuesta) traducida y validada a la lengua materna de las personas con Fibrosis Quística. Actualmente solo existe una encuesta publicada de satisfacción sobre las técnicas de drenaje de secreciones para las personas con Fibrosis Quística validada en lengua inglesa, la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey, la ACSS, que creó Oermann et al. (105), la descripción de la encuesta se puede ver en el Apartado Encuesta 4.1.1.5.4. Disponer de una encuesta traducida y validada en lengua castellana nos permitirá disponer de una herramienta para medir la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones que se usan en fisioterapia respiratoria para personas con Fibrosis Quística.

4.1.1.2. Justificación

La traducción y validación de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey nos dará una herramienta para poder valorar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones, y de esta manera, poder personalizar y adaptar el tratamiento de fisioterapia respiratoria a cada persona con Fibrosis Quística; ya que no existe evidencia científica de que una técnica de drenaje de secreciones sea superior a las otras, por lo tanto, evaluar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones es esencial para escoger la técnica y aumentar la adherencia.

4.1.1.3. Hipótesis

La versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey es fiable y válida como herramienta de medida de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones para las personas con Fibrosis Quística.

4.1.1.4. Objetivos

4.1.1.4.1. Objetivo principal

Traducir y validar la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey en personas con Fibrosis Quística.

4.1.1.4.2. Objetivos secundarios

- Estudiar la fiabilidad de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey en personas con Fibrosis Quística.
- Estudiar la validez de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey en personas con Fibrosis Quística.

4.1.1.5. Material y métodos

4.1.1.5.1. Diseño del estudio

Estudio descriptivo transversal para la traducción y validación de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey.

4.1.1.5.2. Ámbito del estudio

Estudio unicéntrico, realizado en la Unidad de Fibrosis Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí (CSUPT) de Sabadell, Barcelona. Realizado en Consultas Externas (CCEE) de Pediatría y en el Hospital de Día de Neumología de adultos.

4.1.1.5.3. Metodología

Para poder obtener una encuesta que mida el grado de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones a las personas con Fibrosis Quística, fue necesario traducir y validar al castellano la única encuesta de satisfacción publicada, en lengua inglesa, por Oermann (105).

Para el proceso de traducción se siguió el método normalizado de traducción directa e inversa. El objetivo de la traducción es obtener una equivalencia entre la encuesta original y la traducida, que sea fiel en cuanto al significado y coloquialismos en ambas lenguas, no se busca obtener una traducción literal, esta metodología de traducción se llama traducción simétrica y es la única que asegura la comparación de las respuestas de los encuestados de una cultura con otros encuestados de otra cultura (110).

El proceso de traducción consta de diversos pasos (110):

1. Traducción de la encuesta original a la lengua deseada, hecha como mínimo por dos traductores cuya lengua materna sea la lengua a la que se quiera traducir la encuesta.
2. Mediante la comparación por un grupo de expertos de las dos versiones traducidas obtenidas de la encuesta en la lengua deseada se obtiene la primera versión.
3. La traducción de la versión obtenida en la lengua deseada se vuelve a traducir a la lengua original de la encuesta, traducción inversa, por dos traductores cuya lengua materna sea en la que está escrita la encuesta original y que no conozcan la encuesta a traducir.
4. La segunda versión se obtiene mediante la comparación de la primera versión, la traducción inversa y la encuesta original por un grupo de expertos en el tema.
5. Esta segunda versión de la encuesta se administra a un grupo reducido de personas en la que se pretende medir el constructo a analizar, para estudiar la compresión de los ítems.
6. Despues de estudiar la comprensión de la traducción de la encuesta, se realizan las modificaciones pertinentes, evitando cambiar el sentido del cuestionario, y se obtiene la tercera versión de la traducción a la lengua deseada y definitiva.

Una vez traducida y obtenida la versión definitiva de la encuesta para valorar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones, se debe realizar un proceso de validación de la versión en lengua castellana de la Airway Clearance Satisfaction Survey (Anexo 9.3.2), este proceso consta de dos grandes apartados a estudiar: la fiabilidad y la validez. Estos apartados conforman las propiedades psicométricas de la encuesta y para poder obtener los resultados se necesita hacer un análisis estadístico que se describe en el Apartado 4.1.1.5.6.

Para poder realizar la validación primero se administró la versión definitiva en lengua castellana de la ACSS a todas las pcFQ que realizaran TDS atendidas en la Unidad de Fibrosis Quística de la CSUPT que cumplan los criterios de inclusión y se los citó a una primera visita en la cual se realizó:

- Obtención del consentimiento informado (Anexo 9.2.1).
- Se administró una encuesta de satisfacción (ACSS) para cada una de las técnicas de drenaje de secreciones que realizara el participante; los mayores de 12 años contestaban ellos y los menores de 12 años contestaban los padres o tutores. Para evitar, confusiones sobre la técnica de drenaje de secreciones se les facilitó un documento con la foto y el nombre de cada una de las técnicas (Anexo 9.3.3).
- Posteriormente, y en la misma visita, se administró el cuestionario de calidad de vida para personas con FQ (CFQ-R) (Anexo 9.3.5): existen diferentes versiones según la edad del participante. CFQ-R 6-11 (para participantes entre 6 y 11 años), CFQ-R 12-13 (para participantes entre 12 y 13 años), CFQ-R 14+ (para participantes de 14 años en adelante) y los padres/encargados de los niños/as menores de 14 años deberán de contestar otro cuestionario CFQ-R, además del que contestan los niños/as (CFQ-R Padres/encargados de niños). Los resultados obtenidos en el cuestionario CFQ-R, se codificaron según el protocolo establecido por la autora del test (Anexo 9.3.5.6), y se introdujeron en el programa de software CFQ-R, versión 2.0. El software presenta los resultados por apartados y en una escala de 0 a 100 puntos, valores cercanos a 100 indican mayor calidad de vida en dicho apartado.
- Después de contestar el cuestionario CFQ-R se administró la encuesta de valoración de la enfermedad (Anexo 9.3.4) que consta de 4 ítems. Ítem 1: Medición de la auto-percepción de la gravedad de la enfermedad: el participante señala la puntuación en una escala de Likert de 5 puntos, donde el número 1 es NADA GRAVE y número 5 es MUY GRAVE; Ítem 2: Valoración de la importancia que le da el participante a los siguientes tratamientos: medicación inhalada, enzimas pancreáticas, vitaminas, fisioterapia respiratoria, antibióticos inhalados, Pulmozyme® y suero salino hipertónico o Hyaneb®, para ello se les pidió que ordenaran de mayor a menor importancia estas terapias, siendo la primera la más importante y la última la de menor importancia, si el participante no realizaba alguno de los tratamientos no lo tenía que incluir en la lista; Ítem 3: Estudia la frecuencia de olvido de cada uno de los tratamientos anteriores, marcaban un número del 1 al 5, donde el número 1 es

SIEMPRE LO OLVIDO y número 5 es NUNCA LO OLVIDO; ítem 4: Valor del último FEV₁ correspondiente a la última espirometría.

Al cabo de un mes de la primera visita se les volvió a citar para hacer únicamente la segunda administración de la/las ACSS y se siguió el mismo procedimiento que en la primera visita. Una vez obtenidas las respuestas de las encuestas, se realizó el análisis estadístico para valorar las propiedades psicométricas de la encuesta, que es necesario para poder realizar la validación, según las directrices COSMIN (111) y la American Educational Research Association y la American Psychological Association (102).

La validación consta de dos grandes apartados: la fiabilidad y la validez, que se realiza mediante una serie de pruebas estadísticas que están descritas en el apartado de Análisis estadístico (ver Apartado 4.1.1.5.6). Para valorar la fiabilidad de una encuesta de salud se debe de realizar: 1) Reproducibilidad, 2) Fiabilidad temporal, 3) Consistencia interna, 4) Error estándar de medida, 5) Cambio mínimo detectable, y 6) Efecto techo y efecto suelo. Para valorar la validez se debe analizar la estructura interna y la evidencia basada en relaciones con otras variables o prueba de la hipótesis.

El estudio de la estructura interna se realiza mediante el análisis factorial confirmatorio y según las recomendaciones de Lloret-Segura (112), experta en psicometría, precisa de una muestra concreta que depende de las saturaciones obtenidas en los ítems y del número de ítems por factor, pudiendo ser entre 150 y 200 encuestas, si se tienen 6 ítems por factor y saturaciones superiores a 0.70. Para valorar la evidencia basada en relaciones con otras variables se debe estudiar la evidencia convergencia y discriminante. Se utiliza la evidencia convergente cuando existe un constructo que mida el mismo concepto, en nuestro caso al valorar la satisfacción de las TDS y no tener ningún constructo para comparar hemos realizado únicamente la evidencia discriminante entre la puntuación total de satisfacción obtenido mediante la ACSS y el valor de FEV₁, el valor de la gravedad auto-percibida de la enfermedad mediante la encuesta de valoración de la enfermedad (ver Apartado 9.3.4) y el valor del apartado de estado respiratorio del cuestionario CFQ-R.

Se crearon dos hojas de Excel, una para relacionar la historia clínica del participante con el código de identificación para el estudio (Anexo 9.4.1.1) y otra para recoger las variables del

estudio (Anexo 9.4.1.2) y una tabla de leyenda para la hoja Excel de variables del estudio (Anexo 9.4.1.3).

4.1.1.5.3.1. Criterios de inclusión de los participantes que contestaron las encuestas para el proceso de validación

- Personas diagnosticadas de Fibrosis Quística, tanto por cribado neonatal como por clínica.
- En seguimiento en la Unidad de Fibrosis Quística de la CSUPT.
- Que realizara alguna técnicas de drenaje de secreciones como parte de su tratamiento de fisioterapia respiratoria.
- Aceptación y firma del consentimiento informado específico para cada edad (Anexo 9.2.1).

4.1.1.5.4. Encuesta

En el Anexo 9.3.1 y 9.3.2 se pueden ver la versión en lengua inglesa de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey y la traducción validada en lengua castellana, respectivamente.

La ACSS es una encuesta auto-reportada, para valorar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones, que está formada por 17 preguntas divididas en cuatro dimensiones:

- a) Eficacia de las preguntas 1 a la 5.
- b) Utilidad de las preguntas 6 a la 10.
- c) Tolerancia de las preguntas 11 a la 15.
- d) Satisfacción general de la técnica las preguntas 16 y 17.

Estas preguntas se responden en una escala tipo Likert de 5 puntos. Marcando el número 1 se está totalmente en desacuerdo con la afirmación y marcando el número 5 se está totalmente en acuerdo. Las preguntas de la 11 a la 14 la puntuación es inversa. Se puede

obtener la puntuación por dimensiones y también la puntuación total de la ACSS que es la media numérica de las 17 respuestas del cuestionario. El resultado, en todos los casos, es un valor entre el 1 y el 5.

4.1.1.5.5. Variables para el proceso de validación

4.1.1.5.5.1. Variable principal

Valores de los resultados de las 17 preguntas que conforman la encuesta ACSS en las dos administraciones, por cada una de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por las personas con Fibrosis Quística.

4.1.1.5.5.2. Variables secundarias

- Edad.
- Sexo.
- Valor del FEV₁: pregunta 1 de la encuesta de valoración de la enfermedad.
- Valor de la gravedad auto-percibida de la enfermedad: pregunta 4 de la encuesta de valoración de la enfermedad.
- Valor del apartado de estado respiratorio del cuestionario CFQ-R.

4.1.1.5.6. Análisis estadístico

Se aplicaron métodos estadísticos descriptivos para el análisis exploratorio de los datos obtenidos. Se calculó la media, la mediana, la desviación estándar y los rangos intercuartílicos de las variables cuantitativas. Para las variables cualitativas, se determinaron las frecuencias y proporciones de cada categoría.

Para estudiar la fiabilidad se evaluaron los siguientes parámetros (101)(102)(113) (114)(115):

1. Reproducibilidad: Se realizó mediante el análisis de Bland-Altman.
2. Fiabilidad temporal o reproducibilidad test-retest: se analizó mediante el coeficiente de correlación interclase (CCI) y para ello, se necesitan los resultados de las dos administraciones de la ACSS que se realizaron con un mes de diferencia; los participantes que no respondieron la segunda administración se excluyeron para el cálculo de esta medida. El resultado del CCI es un valor que va entre 0,00 y 1,00 y la interpretación estadística es la siguiente: excelente > 0,90, bueno 0,76 – 0,90, moderado 0,50 – 0,75 y pobre < 0,50; se recomienda un CCI > 0,90 para los instrumentos utilizados para tomar decisiones (115).
3. Fiabilidad de coherencia interna: Se obtuvo mediante el coeficiente alfa de Cronbach y el resultado es un valor entre 0,00 y 1,00; se considera excelente un valor > 0,90, bueno cuando el valor se sitúa entre 0,81 y 0,90, adecuado cuando el valor se sitúa entre 0,70 – 0,80 y pobre cuando el valor es < 0,70 (116).
4. Error estándar de medida (EEM): El valor indica cuanto puede variar la medición debido al error aleatorio. Cuanto más pequeño sea el valor más precisa es la prueba. La fórmula es $EEM = \sigma \times \sqrt{1 - r}$, donde σ es la desviación estándar y r el alpha de Cronbach (117).
5. Cambio mínimo detectable (CMD): Es el valor por encima del cual se considera un cambio real y no un error de medición. Cuanto más pequeño sea el valor más sensibilidad a pequeños cambios presenta el instrumento. La fórmula es $CMD = 1,96 \times EEM \times \sqrt{2}$ (118).
6. Efecto suelo y efecto techo: Porcentaje de participantes que obtienen una puntuación máxima (5 puntos) o mínima (1 punto) de la encuesta. Interpretación: Se considera que

estos efectos están presentes si un 15% de los participantes obtienen la máxima puntuación (efecto techo) o la mínima (efecto suelo) (118).

Para evaluar la validez se realizaron las siguientes pruebas estadísticas (119)(120)(121):

1. Evidencia basada en la estructura interna: Se llevó a cabo mediante un análisis factorial confirmatorio.
 - a. Estudio de la viabilidad para poder realizar un análisis factorial:
 - i. Índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO): El resultado es un valor entre 0,00 y el 1,00 y se interpreta de la siguiente manera: inaceptable 0,00 – 0,50, pobre 0,51 – 0,70, aceptable 0,71 – 0,80, bueno 0,81 – 0,90 y excelente > 0,91.
 - ii. Prueba de esfericidad de Bartlett: Se busca significación estadística para poder decir que sí que existen correlaciones significativas para poder realizar un análisis factorial, el valor de rechazo de no correlaciones es de $p < 0,05$.
 - b. Análisis factorial confirmatorio: Para evaluar la adecuación de la solución factorial se deben realizar los siguientes índices de bondad de ajuste:
 - i. Absoluto:
 1. Índice de ajuste raíz media cuadrática residual (SRMR): Si el resultado es igual o inferior a 0,08 el ajuste se puede dar como aceptable.
 2. Índice de bondad de ajuste (GFI): El modelo propuesto es adecuado frente al modelo nulo cuando el valor es de 0,90 y mejor que un modelo nulo o independiente cuando el valor es > 0,90.
 3. Error de aproximación cuadrático medio (RMSEA): es adecuado si el valor resultante es < 0,08 ó cercano.
 4. Chi-cuadrado normada: es adecuado si el valor resultante está entre 2 y 3.
 - ii. Incremental:
 1. Índice de Tucker Lewis (TLI): El modelo es adecuado si el valor es igual o mayor a 0,90 indicando que el modelo propuesto es mejor que el modelo nulo o independiente.
 1. Índice de ajuste comparativo (CFI): Valores mayores o iguales a 0,90 indican que el modelo propuesto es mejor que el modelo nulo o independiente.

2. Índice de ajuste normativo (NFI): El modelo es adecuado si el valor es igual o mayor a 0,90.

Diagrama de trayectorias del análisis factorial confirmatorio: es la representación gráfica del análisis factorial confirmatorio.

2. Evidencia basada en relaciones con otras variables o prueba de la hipótesis: Evidencia discriminante: se emplearon dos pruebas estadísticas no paramétricas para analizar la existencia de diferencias estadísticamente significativas en la satisfacción. En primer lugar, se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis para comparar los niveles de satisfacción en función del FEV₁. Por otro lado, se aplicó el coeficiente de correlación de Kendall para examinar la relación entre la satisfacción y la gravedad auto-percibida y también entre la satisfacción y el apartado de estado respiratorio del cuestionario CFQ-R.

La significación estadística se fijó en todas las pruebas en p-valor < 0,05. El análisis estadístico se realizó con el programa R versión 4.4.0 y RStudio 2023.09.0 Build 463.

4.1.1.6. Resultados

4.1.1.6.1. Resultados de la traducción

En la Figura 44 se pueden ver los diferentes pasos que conforman este proceso.

- Dos traducciones a la lengua castellana de la encuesta por dos especialistas en Fibrosis Quística de lengua materna castellana.
- Obtención de la primera versión en lengua castellana de la ACSS a partir de las dos traducciones anteriores por consenso de un grupo de expertos en enfermedades respiratorias.
- Obtención de la traducción inversa (castellano – inglés) de la primera versión en lengua castellana de la ACSS por un traductor oficial especializado en temas médicos y de lengua materna inglesa, que no conocía la encuesta original.
- Obtención de la segunda versión mediante la comparación y el consenso del grupo de expertos entre la encuesta original en versión inglesa, la primera versión en lengua castellana y la traducción inversa de ésta, con la finalidad de identificar las expresiones más adecuadas. Se introdujeron algunos cambios para mejorar la comprensión de las personas con Fibrosis Quística.
- Prueba piloto con la segunda versión de la encuesta en lengua castellana en 4 personas con Fibrosis Quística, para comprobar que se entendía correctamente.
- Obtención de la versión definitiva después de realizar pequeñas modificaciones evitando cambiar el sentido del cuestionario.

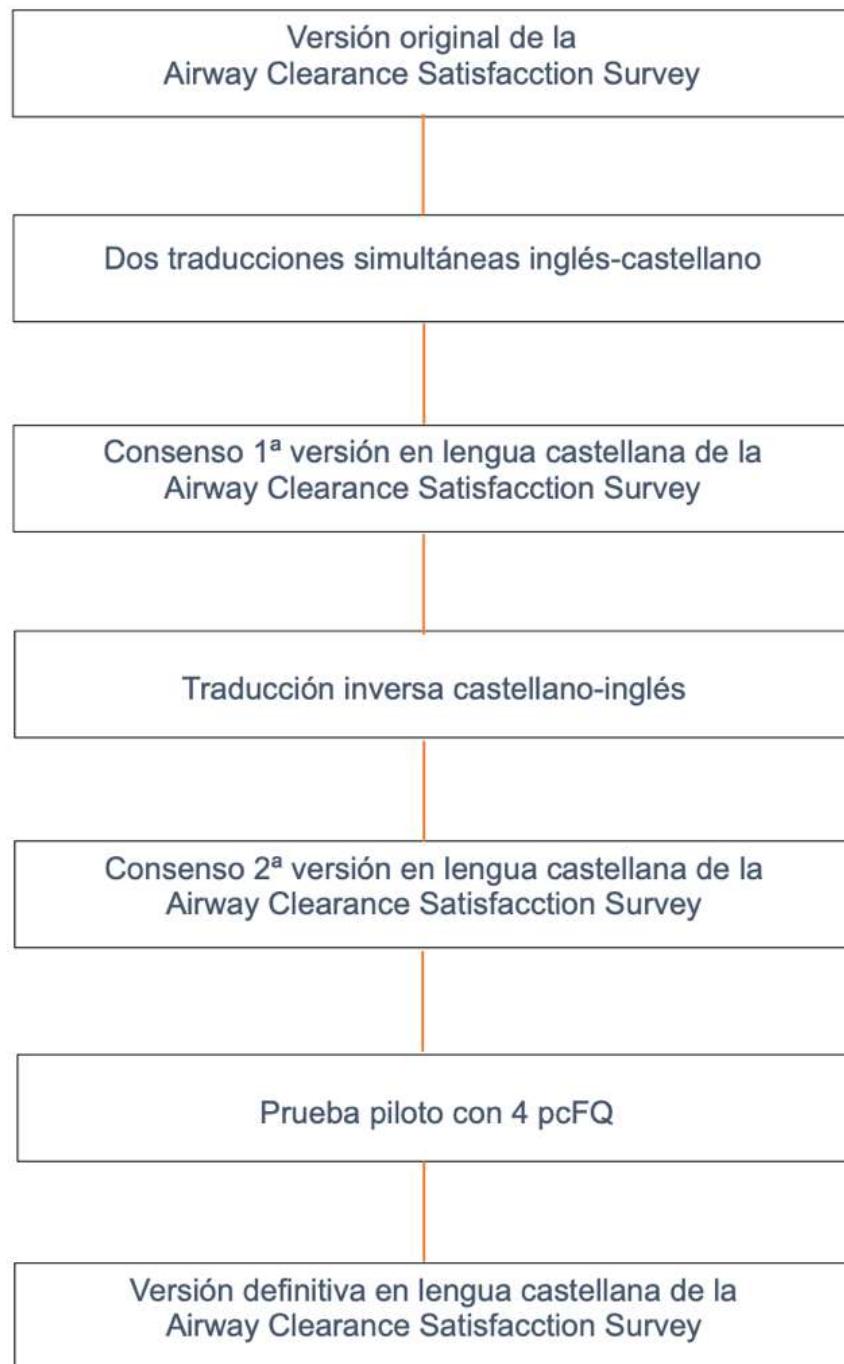


Figura 44: Proceso de traducción realizado.

4.1.1.6.2. Resultados de la validación

4.1.1.6.2.1. Resultados epidemiológicos de la muestra

Se obtuvieron 85 ACSS en la primera administración y 73 encuestas en la segunda administración. Realizadas por 45 pcFQ de la Unidad de FQ de la CSUPT y 39 respectivamente, con una edad media 14,49 años (SD 8,89) con un rango de 1 a 39 años. Veintisiete (60%) hombres y 18 (40%) mujeres.

En la Tabla 1 se pueden observar las características epidemiológicas de la muestra. El FEV₁ medio fue de 88,79% (SD 14,62) con un rango de 49-115%, no respondieron 6 participantes (13,33%). De los 39 participantes que contestaron, en 31 (79,49%) participantes la función pulmonar fue normal (> 80%), en 5 (12,82%) leve (FEV₁ entre 70 y 80%), en 1 (2,56%) moderada (FEV₁ entre 60 y 69%), en 1 (2,56%) moderadamente grave (FEV₁ entre 50 y 59%), en 1 (2,56%) grave (FEV₁ entre 35 y 49%) y en ningún participante muy grave (FEV₁ < 35%). La gravedad auto-percibida media fue de 2,77 (SD 1,11) con un rango de 1 – 5 puntos, la respondieron 43 participantes (95,55%): 7 la consideraban (16,28%) muy leve, 9 (20,93%) leve, 16 (37,21%) moderada, 9 (20,93%) grave y 2 (4,65%) muy grave.

Tabla 1: Características epidemiológicas de la muestra

	Media	SD	Rango
Edad	14,49 años	8,89	1 año – 39 años
FEV₁	88,79%	14,62	49% – 115%
G_FQ	2,77	1,11	1-5

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de las características epidemiológicas de la muestra. G_FQ: gravedad auto-percibida de la FQ.

En la Tabla 2 se pueden observar los resultados obtenidos en el cuestionario CFQ-R, lo respondieron 15 niños con FQ, 22 adultos con FQ y 22 cuidadores. El valor obtenido en el apartado del estado respiratorio fue de 83,30 puntos de mediana con un IQR [69,45 – 93,05] para el conjunto de las tres versiones. En los niños/as el resultado obtenido fue de 83,30 puntos de mediana con un IQR [75,00 – 95,85], en los adultos el resultado obtenido fue de

69,45 puntos de mediana con un IQR [51,40 – 81,92] y en los cuidadores el resultado obtenido fue de 88,90 puntos de mediana con un IQR [77,80 – 100,00].

Tabla 2: Resultados del cuestionario CFQ-R

	n	Estado respiratorio
Niño/a	15	83,30 [75,00 – 95,85]
Adulto	22	69,45 [51,40 – 81,92]
Cuidador	22	88,90 [77,80 – 100,00]
General	59	83,30 [69,45 – 93,05]

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados del apartado del estado respiratorio del cuestionario CFQ-R desglosados por versiones, así como el general (las tres versiones juntas). Resultados expresados en medianas y rango intercuartílico. n: número de encuestas obtenidas. Valores más cercanos al 100 indican mayor calidad de vida.

4.1.1.6.2.2. Resultados de satisfacción de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey

En la Tabla 3 se pueden observar los resultados obtenidos de cada una de las 17 preguntas que conforman la encuesta de satisfacción ACSS, así como, los resultados obtenidos en las dimensiones de la encuesta, expresadas en medianas y rangos intercuartílicos, de las dos administraciones. La encuesta se puede ver en el Anexo 9.3.2. La puntuación máxima para cada pregunta, dimensión o puntuación total de la ACSS, es de 5 puntos y la mínima de 1 punto. Se obtuvieron 158 ACSS, 85 (53,80%) encuestas en la visita 1, contestadas por 45 (100%) participantes, y 73 (46,20%) encuestas en la visita 2, contestadas por 39 (86,66%) participantes, se perdieron 6 (13,33%) participantes en la segunda visita.

En la primera administración se obtuvieron los siguientes resultados: 4,20 con un IQR [3,80 – 5,00] en la dimensión eficacia, 4,20 con un IQR [3,60 – 4,60] en la dimensión utilidad, 4,80 con un IQR [4,20 – 4,80] en la dimensión de tolerancia, 5,00 con un IQR [4,50 – 5,00] en la dimensión de satisfacción general y 4,35 con un IQR [4,06 – 4,65] en la puntuación total de la ACSS (media numérica de las 17 preguntas). En la segunda administración se obtuvieron los siguientes resultados: 4,40 con un IQR [3,80 – 5,00] en la dimensión eficacia, 4,20 con

Tabla 3: Resultados de satisfacción de las dos administraciones de la ACSS

		1 ^a administración (n = 85)	2 ^a administración (n = 73)	CCI (95%)
EFICACIA	1 ^a P	4,00 [4,00 – 5,00]	4,20 [3,80 – 5,00]	4,00 [4,00 – 5,00]
	2 ^a P	4,00 [3,00 – 5,00]		4,00 [4,00 – 5,00]
	3 ^a P	4,00 [3,00 – 5,00]		4,00 [3,00 – 5,00]
	4 ^a P	4,00 [4,00 – 5,00]		4,00 [4,00 – 5,00]
	5 ^a P	5,00 [4,00 – 5,00]		5,00 [4,00 – 5,00]
UTILIDAD	6 ^a P	5,00 [4,00 – 5,00]	4,20 [3,60 – 4,60]	5,00 [4,00 – 5,00]
	7 ^a P	4,00 [3,00 – 5,00]		5,00 [3,00 – 5,00]
	8 ^a P	4,00 [3,00 – 5,00]		4,00 [3,00 – 5,00]
	9 ^a P	4,00 [3,00 – 5,00]		4,00 [3,00 – 5,00]
	10 ^a P	5,00 [4,00 – 5,00]		5,00 [4,00 – 5,00]
TOLERANCIA	11 ^a P	5,00 [4,00 – 5,00]	4,80 [4,20 – 4,80]	5,00 [4,00 – 5,00]
	12 ^a P	4,00 [3,00 – 5,00]		4,00 [3,00 – 5,00]
	13 ^a P	5,00 [4,00 – 5,00]		5,00 [5,00 – 5,00]
	14 ^a P	5,00 [5,00 – 5,00]		5,00 [5,00 – 5,00]
	15 ^a P	5,00 [4,00 – 5,00]		5,00 [4,00 – 5,00]
SAT GL	16 ^a P	5,00 [4,00 – 5,00]	5,00 [4,50 – 5,00]	4,00 [4,00 – 5,00]
	17 ^a P	5,00 [5,00 – 5,00]		5,00 [4,00 – 5,00]
PUNTUACIÓN TOTAL	4,35 [4,06 – 4,65]		4,41[3,94 – 4,76]	
				0,92 (0,88 – 0,95)

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados obtenidos en las dos administraciones de la ACSS, por preguntas, dimensiones y puntuación total (media numérica de las 17 respuestas); expresados en medianas y rangos intercuartílicos. Así como, el coeficiente de correlación interclase (CCI) con el intervalo de confianza del 95%.

un IQR [3,40 – 4,80] en la dimensión utilidad, 4,60 con un IQR [4,20 – 5,00] en la dimensión de tolerancia, 4,50 con un IQR [4,00 – 5,00] en la dimensión de satisfacción general y 4,41 con un IQR [3,94 – 4,76] en la puntuación total de la ACSS (media numérica de las 17 preguntas). Al comparar la puntuación total de la ACSS de las dos administraciones se obtuvo un coeficiente de correlación interclase de 0,92 con un intervalo de confianza del 95% de 0,88 – 0,95.

4.1.1.6.2.3. Resultados estadísticos de las propiedades psicométricas de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey

4.1.1.6.2.3.1. Resultados de fiabilidad

Para valorar los resultados de fiabilidad de la versión en lengua castellana de la encuesta de satisfacción ACSS se estudiaron las siguientes propiedades psicométricas:

- a. Reproducibilidad: En la Figura 45 se puede observar el diagrama de Bland-Altman. La mayoría de los puntos están dentro de los límites de acuerdo (+/- 1,96 SD) y el sesgo es cercano a 0. Esto sugiere que no hay diferencias entre los resultados de las dos administraciones del cuestionario.
- b. Fiabilidad temporal: en la Tabla 3 se pueden observar los resultados del coeficiente de correlación interclase con un el intervalo de confianza del 95%. En la puntuación total de la ACSS (media numérica de las 17 preguntas) se obtuvo un coeficiente de correlación interclase de 0,92 con un intervalo de confianza del 95% de 0,88 – 0,95.
- c. Fiabilidad de coherencia interna: en la Tabla 4 se pueden observar los resultados del coeficiente de alfa de Cronbach. En la puntuación total de la ACSS se obtuvo un valor de 0,96.
- d. Error estándar de medida (EEM): en la Tabla 4 también se pueden observar los resultados del error estándar de medida. En la puntuación total de la ACSS se obtuvo un valor de 0,10.

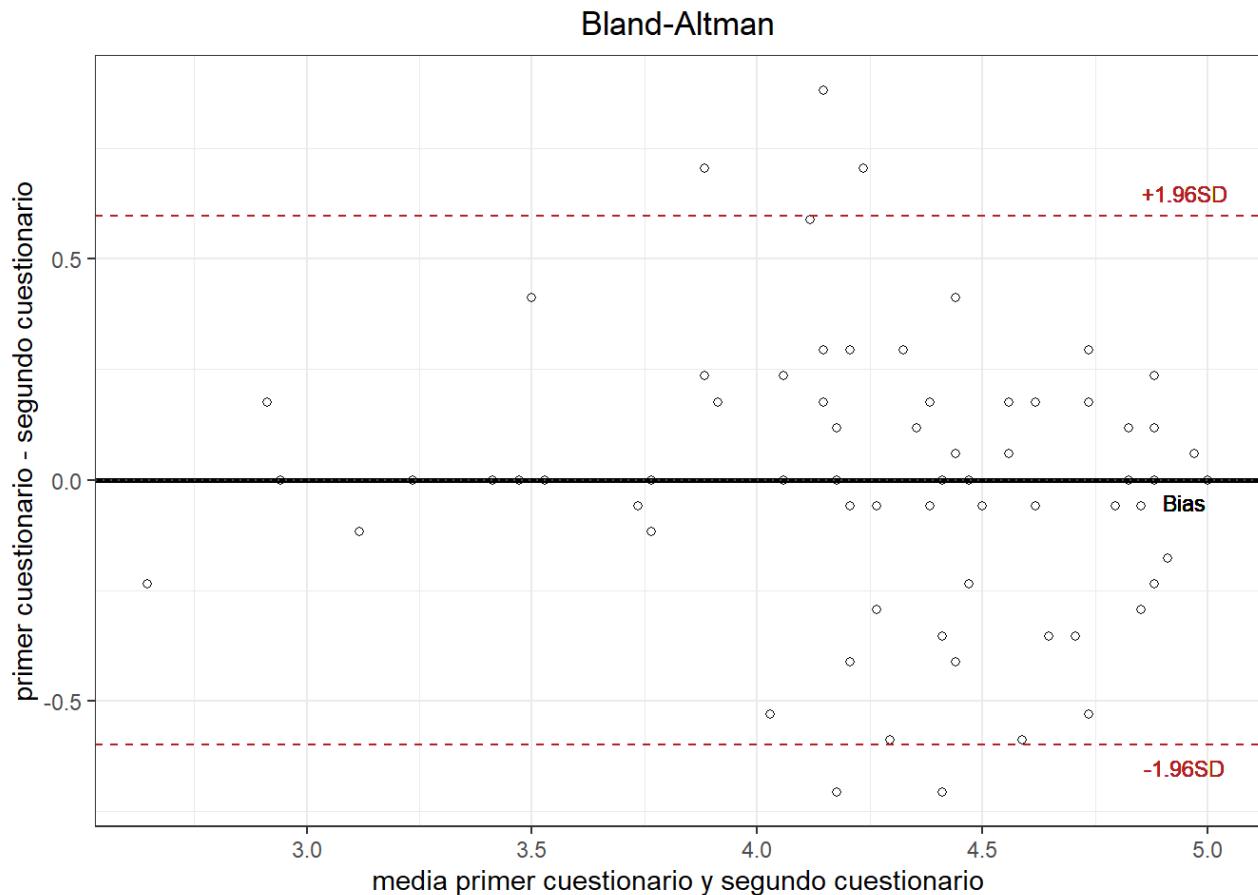


Figura 45: Diagrama de Bland-Altman. Las líneas discontinuas representan los límites de acuerdo ($\pm 1,96$ SD).

- e. Cambio mínimo detectable (CMD): en la Tabla 4 también se pueden observar los resultados del cambio mínimo detectable. En la puntuación total de la ACSS se obtuvo un valor de 0,27.
- f. Efecto suelo y Efecto techo: en la Tabla 4 también se pueden observar los resultados de ambos efectos. El efecto techo en la puntuación total de la ACSS obtuvo un 8,24%. Y para el efecto suelo se obtuvo un 0% en todas las dimensiones y en puntuación total de la ACSS.

Tabla 4: Resultados de fiabilidad

	Alpha de Cronbach	EEM	CMD	Efecto techo (%)	Efecto Suelo (%)
Eficacia	0,89	0,24	0,67	27,06	0
Utilidad	0,89	0,24	0,65	14,12	0
Tolerancia	0,95	0,14	0,39	22,35	0
Satisfacción general	0,87	0,20	0,56	52,94	0
Puntuación total ACSS	0,96	0,10	0,27	8,24	0

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de fiabilidad obtenidos. EEM: Error estándar de la medida. CMD: Cambio mínimo detectable.

4.1.1.6.2.3.2. Resultados de validez

Para valorar los resultados de validez de la versión en lengua castellana de la encuesta de satisfacción ACSS se estudiaron las siguientes propiedades psicométricas:

- Evidencia basada en la estructura interna: los resultados obtenidos al realizar el estudio de viabilidad del análisis factorial son los siguientes: KMO = 0,87 y prueba de esfericidad de Bartlett: $p < 0,001$. El análisis factorial confirmatorio se realizó con el estimador de mínimos cuadrados ponderados diagonalmente (DWLS). En la Tabla 5 se pueden ver los resultados de los índices de bondad de ajuste, que son los siguientes: para los índices de ajuste absoluto: SRMR = 0,151, GFI = 0,962, RMSEA = 0,138, Chi-cuadrado normada = 2,610; y para los índices de ajuste incremental: TLI = 0,964, CFI = 0,970 y NFI = 0,953.

Tabla 5: Índices de bondad de ajuste

Absoluto	SRMS	0,151
	GFI	0,962
	RMSEA	0,138
	Chi-cuadrada normada	2,610
Incremental	TLI	0,964
	CFI	0,970
	NFI	0,953

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de los índices de bondad de ajuste.

En la Figura 46 se puede observar diagrama de trayectorias, que es la representación gráfica del análisis factorial confirmatorio obtenido: En el centro están representadas las 4 dimensiones y desde cada dimensión salen unas flechas que son las preguntas que la conforman: dimensión de eficacia (EF) de la pregunta 1 a la 5, dimensión de utilidad (UT) de la pregunta 6 a la 10, dimensión de tolerancia (TO) de la pregunta 11 a la 15 y dimensión de satisfacción (SA) general preguntas 16 y 17. También se pueden observar las saturaciones obtenidas de cada ítem y que la mayoría de los resultados obtenidos se encuentran por encima de 0,70.

- b. Evidencia discriminante: no se obtienen diferencias estadísticamente significativas al comparar, mediante la prueba de Kendall la satisfacción del participante con la gravedad auto-percibida de la FQ ($p = 0,40$), ni con el valor del apartado del cuestionario CFQ-R de estado respiratorio ($p = 0,32$). Ni con el FEV_1 ($p = 0,92$) al compararlo con la gravedad auto-percibida de la FQ mediante la prueba de Kruskal Wallis.

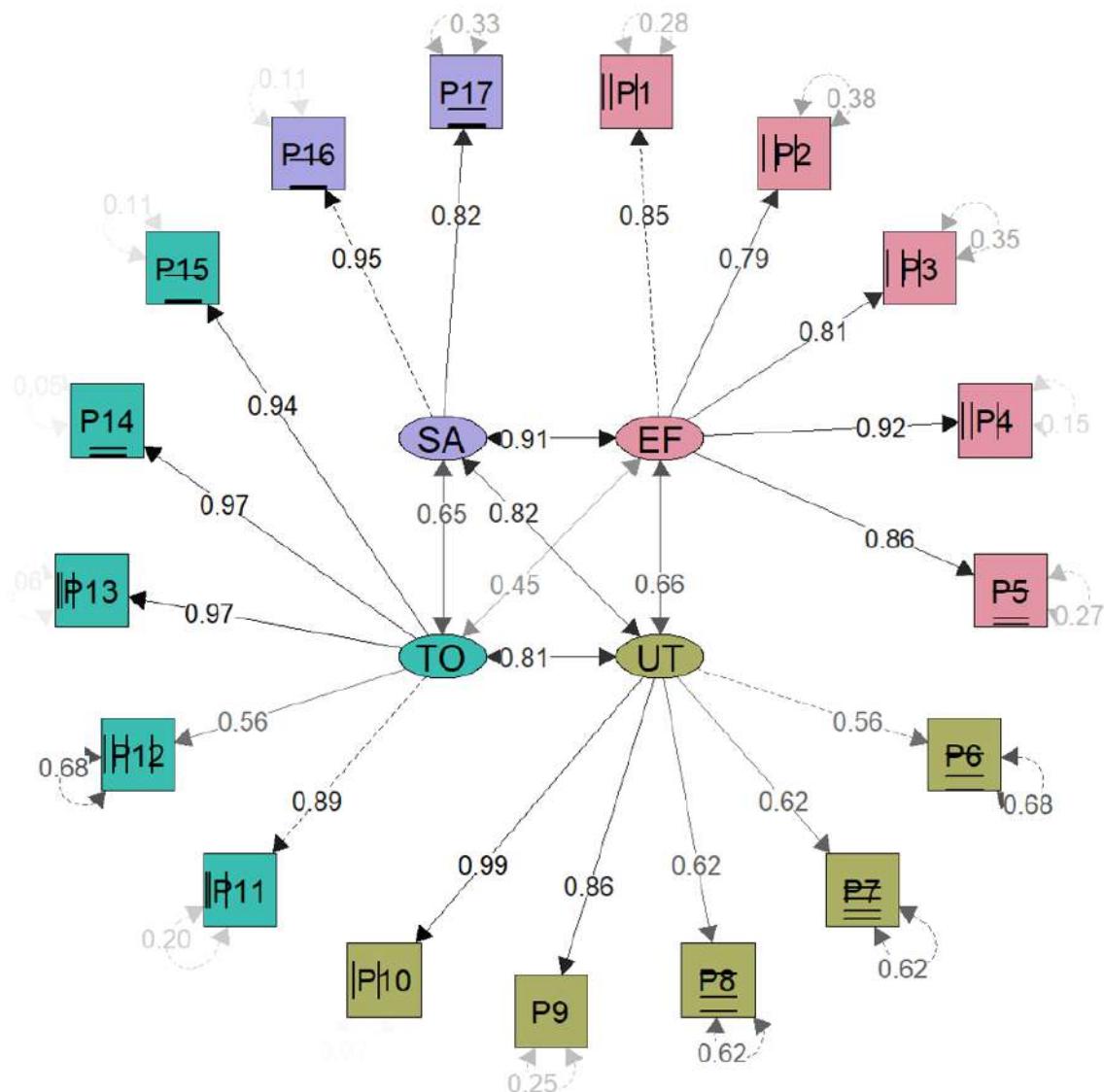


Figura 46: Diagrama de trayectorias del análisis factorial confirmatorio resultante. Círculos: variable latente/dimensión. EF: eficacia. UT: utilidad. TO: tolerancia. SA: satisfacción general. Cuadrados: ítems/preguntas. Las flechas unidireccionales marcan la dirección desde el factor a la variable. Las flechas bidireccionales correlacionan las dimensiones. Valor entre el círculo y el cuadrado: correlación entre el ítem y la dimensión es la saturación que podemos ver que la gran mayoría están por encima de 0,70. Valor entre los círculos: correlación entre las dimensiones.

- 4.1.2. **SEGUNDA PARTE DEL PRIMER ESTUDIO:** Valoración de la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones que realizan las personas con Fibrosis Quística de la Unidad de Fibrosis Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell.

4.1.2.1. Introducción

No hay estudios que demuestren que una técnica de drenaje de secreciones sea más eficaz que otra (122)(123)(124), como hemos explicado anteriormente. A la hora de escoger una técnica de drenaje y para intentar aumentar la adherencia, será importante tener en cuenta las preferencias de la persona con Fibrosis Quística, tal y como lo indican las recomendaciones de tratamiento publicadas por la CF Trust (59) y por el Grupo de Fisioterapia Respiratoria de la Sociedad de Neumología en Lengua Francesa (89), por la revisión de Cochrane (99) y por otros estudios publicados, como el estudio de McIlwaine et al. (125). Por lo tanto, conocer la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas en el tratamiento de fisioterapia respiratoria de las personas con Fibrosis Quística es fundamental para poder adaptarlas y cambiarlas, si es necesario, y así, aumentar la adherencia a la fisioterapia respiratoria.

4.1.2.2. Justificación

Las personas con Fibrosis Quística realizan una gran cantidad de tratamientos a lo largo del día, dedicándole una gran cantidad de tiempo. Seguramente, este hecho provoca una menor adherencia a las técnicas de drenaje de secreciones, disminuyendo la eficacia de la fisioterapia respiratoria, del tratamiento de la Fibrosis Quística en general, de la calidad de vida y aumentando la morbi-mortalidad de la enfermedad. Para realizar la validación de la encuesta de satisfacción ACSS en lengua castellana fue necesario administrar la encuesta a todas las personas con Fibrosis Quística de la Unidad de Fibrosis Quística y estos resultados obtenidos nos han ayudado a conocer la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones que es fundamental para poder personalizar el tratamiento y de esta manera aumentar la adherencia de este.

4.1.2.3. Hipótesis

El grado de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones que utilizamos en la Unidad de Fibrosis Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell medido mediante la versión en lengua castellana de la Airway Clearance Satisfaction Survey en un grupo de personas con Fibrosis Quística, es elevado y se correlaciona con una mayor adherencia a la fisioterapia respiratoria.

4.1.2.4. Objetivos

4.1.2.4.1. Objetivo principal

Estudiar el valor de la satisfacción de cada una de las técnicas de drenaje de secreciones, utilizadas en nuestra Unidad de Fibrosis Quística, obtenido mediante la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey (Anexo 9.3.2) (105).

4.1.2.4.2. Objetivos secundarios

- Conocer las técnicas de drenaje de secreciones que utilizan los participantes más frecuentemente.
- Comparar el valor de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones que utilizan más del 20% de los participantes, en cada una de las dimensiones de la encuesta y en la puntuación total de la ACSS (media numérica de las 17 preguntas).
- Estudiar el orden de importancia de los tratamientos que realizan las personas con Fibrosis Quística: medicación inhalada, enzimas pancreáticas, fisioterapia respiratoria, vitaminas, antibióticos inhalados, Pulmozyme® y suero salino hipertónico o Hyaneb®; mediante la encuesta de valoración de la enfermedad (Anexo 9.3.4).

- Estudiar la frecuencia de olvido a los diferentes tratamientos: medicación inhalada, enzimas pancreáticas, vitaminas, fisioterapia respiratoria, antibióticos inhalados, Pulmozyme® y suero salino hipertónico o Hyaneb®; analizando la frecuencia de olvido de cada uno de los tratamientos que realizan mediante la encuesta de valoración de la enfermedad.
- Estudiar la frecuencia de olvido de las técnicas de drenaje de secreciones que utilizan más del 20% de los participantes.

4.1.2.5. Material y métodos

4.1.2.5.1. Diseño del estudio

Estudio descriptivo transversal sobre la evaluación de la satisfacción de los participantes o familiares de las personas con Fibrosis Quística sobre la práctica clínica.

4.1.2.5.2. Selección de sujetos que se les midió el grado de satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones

Se incluyeron a todas las personas con Fibrosis Quística que cumplían los criterios de inclusión del estudio “Traducción y validación de la versión en lengua castellana del Airway Clearance Satisfaction Survey de las personas con Fibrosis Quística sobre las técnicas de drenaje de secreciones” (ver el Apartado 4.1.1.5.3.1).

4.1.2.5.3. Metodología

Para poder realizar este estudio sólo se analizaron los valores de las encuestas administradas en la primera visita:

- Los valores de las puntuaciones de las 17 preguntas de las encuestas ACSS respondidas en la primera visita por las pcFQ para cada una de las técnicas de drenaje de secreciones que realizaban (Acapella®, Cornet®, drenaje autógeno, drenaje autógeno asistido, ELTGOL, Flutter®, juegos de soplar, PEP y oscilación a alta frecuencia de la caja torácica).
- Encuesta de valoración de la enfermedad (Anexo 9.3.4).

4.1.2.5.4. Variables

4.1.2.5.4.1. Variable principal

Los valores de los resultados de cada pregunta que compone la Airway Clearance Satisfaction Survey para cada una de las técnicas de drenaje de secreciones.

4.1.2.5.4.2. Variables secundarias

- Técnicas de drenaje de secreciones utilizadas.
- Orden de importancia de los diferentes tratamientos: pregunta 2 de la encuesta de valoración de la enfermedad.
- Valores del grado de olvido de los diferentes tratamientos: pregunta 3 de la encuesta de valoración de la enfermedad.
- Valor del grado de olvido de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas.

4.1.2.5.5. Análisis estadístico

Estadística descriptiva de las técnicas utilizadas y del grado de olvido de los tratamientos: cálculo de las medias, medianas, desviaciones estándar y rangos intercuartílicos para las variables cuantitativas y frecuencias y proporciones para las variables cualitativas.

Para el análisis estadístico de los datos, se emplearon diferentes pruebas en función de la naturaleza de las variables y los objetivos del estudio. Se utilizó un análisis de varianza (ANOVA) para comparar medias entre grupos, complementado con la prueba de comparaciones múltiples de Tukey para identificar diferencias significativas entre ellos.

Asimismo, se aplicaron pruebas no paramétricas para evaluar relaciones y asociaciones entre variables, empleando los coeficientes de correlación de Kendall y Spearman según la distribución y tipo de datos analizados.

Para valorar la importancia de la FR se compararon las medianas de las puntuaciones de todos los tratamientos una vez estandarizados, ya que no todas las pcFQ hacían todos los tratamientos.

La significación estadística se ha fijado en todas las pruebas en p -valor < 0,05.

El análisis estadístico se ha realizado con el programa R versión 4.4.0 y RStudio 2023.09.0 Build 463.

4.1.2.6. Resultados

4.1.2.6.1. Resultados del grado de satisfacción de cada una de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas en nuestra Unidad de FQ, mediante la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey.

En la Tabla 6 se pueden observar los resultados de satisfacción de las distintas técnicas de drenaje de secreciones obtenidos mediante la versión en lengua castellana de la ACSS y la frecuencia de utilización de cada una de ellas. Se incluyeron 45 participantes con un total de 85 encuestas ACSS respondidas. La media de técnicas que se realizan por persona es de 1,88 con un rango de 1 a 4 técnicas. Veinticuatro participantes (53,33%) han utilizado el Acapella® (ACA), 21 (46,67%) el Drenaje Autógeno (DA), 17 (37,78%) los Juegos de Soplar (JS), 10 (22,22%) el Flutter® (FL), 6 (13,33%) el Drenaje Autógeno Asistido (DAA), 4 (8,89%) la PEP, 2 (4,44%) la Oscilación a Alta Frecuencia de la Caja Torácica (HFCWO) y 1 (2,22%) el ELTGOL. Ningún participante ha utilizado el Cornet® (COR). La puntuación máxima de cada una de las dimensiones de la encuesta ACSS, así como, de la puntuación total (media numérica de las 17 preguntas), es de 5,00 puntos y la mínima de 1,00 punto. Los resultados de las dimensiones de la encuesta de satisfacción ACSS por cada técnica son los siguientes: los JS han obtenido 4,80 puntos en la dimensión eficacia, 4,40 en la de utilidad, 4,80 en la de tolerancia, 5,00 en la de satisfacción general y 4,53 en la puntuación total de la ACSS. El DAA ha obtenido 4,60 puntos en la dimensión eficacia, 4,50 en la de utilidad, 4,90 en la de tolerancia, 4,75 en la de satisfacción general y 4,50 en la puntuación total de la ACSS. El ACA ha obtenido 4,30 puntos en la dimensión eficacia, 4,20 en la de utilidad, 4,80 en la de tolerancia, 5,00 en la de satisfacción general y 4,44 en la puntuación total de la ACSS. El ELTGOL ha obtenido 5,00 puntos en la dimensión eficacia, 3,00 en la de utilidad, 5,00 en la de tolerancia, 5,00 en la de satisfacción general y 4,41 en la puntuación total de la ACSS. El DA ha obtenido 4,60 puntos en la dimensión eficacia, 4,00 en la de utilidad, 4,20 en la de tolerancia, 5,00 en la de satisfacción general y 4,23 en la puntuación total de la ACSS. La PEP ha obtenido 4,20 puntos en la dimensión eficacia, 4,00 en la de utilidad, 4,70 en la de tolerancia, 4,75 en la de satisfacción general y 4,23 en la

puntuación total de la ACSS. El FL ha obtenido 3,80 puntos en la dimensión eficacia, 4,30 en la de utilidad, 4,70 en la de tolerancia, 4,50 en satisfacción general y 4,09 en la puntuación total de la ACSS. La HFCWO ha obtenido 3,10 puntos en la dimensión eficacia, 2,60 en la de utilidad, 2,80 en la de tolerancia, 3,25 en la de satisfacción general y 2,88 en la puntuación total de la ACSS.

Tabla 6: Resultados de la encuesta de satisfacción ACSS de todas las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por nuestra muestra

	JS	DAA	ACA	ELTGOL	DA	PEP	FL	HFCWO	COR
n (%)	17 (37,78%)	6 (13,33%)	24 (53,33%)	1 (2,22%)	21 (46,67%)	4 (8,89%)	10 (22,22%)	2 (4,44%)	0
Eficacia	4,80	4,60	4,30	5,00	4,60	4,20	3,80	3,10	
Utilidad	4,40	4,50	4,20	3,00	4,00	4,00	4,30	2,60	
Tolerancia	4,80	4,90	4,80	5,00	4,20	4,70	4,70	2,80	
Sat gen	5,00	4,75	5,00	5,00	5,00	4,75	4,50	3,25	
Punt total	4,53	4,50	4,44	4,41	4,23	4,23	4,09	2,88	

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de la encuesta de satisfacción ACSS de todas las TDS utilizadas en nuestra Unidad de FQ. Resultados expresados en medianas, los más cercanos al 5 son puntuaciones muy favorables y valores cercanos al 1, puntuaciones muy desfavorables. ACA: Acapella®. DA: Drenaje Autógeno. JS: Juegos de Soplar. FL: Flutter®. HFCWO: Oscilación a Alta Frecuencia de la Caja Torácica. DAA: Drenaje Autógeno Asistido. PEP: Presión Espiratoria Positiva. COR: Cornet®. n: número de respuestas. Sat gen: dimensión de satisfacción general de la ACSS. Punt total: puntuación total de la ACSS.

4.1.2.6.2. Resultados de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por más del 20% de la muestra

Las TDS que utilizan más del 20% de los participantes se pueden observar en la Tabla 6, Acapella® 24 participantes (53,33% de la muestra), Drenaje Autógeno 21 (46,67%), Juegos de Soplar 17 (37,78%) y Flutter® 10 (22,22%).

4.1.2.6.3. Resultados de comparar el valor de satisfacción obtenido en la encuesta de satisfacción ACSS y los valores de cada una de las dimensiones entre las técnicas de drenaje utilizadas por más del 20% de los participantes

En la Tabla 7 se pueden observar los resultados de satisfacción obtenidos mediante la encuesta ACSS en cada una de las dimensiones de la encuesta de las técnicas utilizadas por más del 20% de los participantes del estudio; y la comparación de los resultados obtenidos entre las diferentes técnicas de drenaje de secreciones. Estas técnicas son Acapella, Drenaje Autógeno, Juegos de Soplar y Flutter. La técnica de drenaje de secreciones que obtiene una puntuación mayor en la dimensión de eficacia son los Juegos de Soplar con un 4,80, seguido por el Drenaje Autógeno, el Acapella® y el Flutter®. En la dimensión de utilidad los Juegos de Soplar obtienen una puntuación de 4,40 seguido por el Flutter®, Acapella® y Drenaje Autógeno. En la dimensión de tolerancia tanto los Juegos de Soplar como el Acapella® obtienen una puntuación de 4,80, seguido del Flutter® y el Drenaje Autógeno. En la dimensión de satisfacción general tanto el Acapella®, como el Drenaje Autógeno y los Juegos de Soplar obtienen una puntuación de 5,00, seguido del Flutter®. En la puntuación total los Juegos de Soplar son los que obtienen una mayor puntuación de 4,53 seguido por el Acapella®, el Drenaje Autógeno y el Flutter®.

Al comparar estos resultados no se observan diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$) en las dimensiones de eficacia, ni en la de utilidad, ni en la de satisfacción general ni en la puntuación total de la encuesta, pero sí se encuentran resultados con diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de tolerancia: entre el ACA y el DA ($p = 0,018$) y los JS y el DA ($p = 0,035$), en contra del DA. La dimensión de tolerancia se compone de 5 preguntas, ver Tabla 8. Se obtuvieron resultados estadísticamente significativos al comparar los resultados de las respuestas de las preguntas 12 (ataques de tos frecuentes) entre el DA y el ACA ($p = 0,010$) y entre el DA y los JS ($p = 0,008$) y de la pregunta 13 (dificultad respiratoria) entre el ACA y el DA ($p = 0,044$).

Tabla 7: Técnicas de drenaje de secreciones más utilizadas por nuestra muestra

	Acapella® (n=24, 53,33%)	Drenaje autógeno (n=21, 46,67%)	Juegos soplar (n=17, 37,78%)	Flutter® (n=10, 22,22%)	p-valor
Eficacia	4,30 [3,60 – 5,00]	4,60 [4,00 – 4,80]	4,80 [3,80 – 5,00]	3,80 [3,00 – 4,50]	0,085
Utilidad	4,20 [3,55 – 4,60]	4,00 [3,60 – 4,60]	4,40 [4,00 – 5,00]	4,30 [3,70 – 4,75]	0,571
Tolerancia	4,80 [4,60 – 4,80]*	4,20 [3,80 – 4,60]	4,80 [4,60 – 5,00]*	4,70 [4,25 – 4,80]	0,014
Satisfacción general	5,00 [4,50 – 5,00]	5,00 [4,50 – 5,00]	5,00 [4,50 – 5,00]	4,50 [4,12 – 4,87]	0,090
Puntuación total	4,44 [4,13 – 4,72]	4,23 [4,06 – 4,47]	4,53 [4,23 – 4,88]	4,09 [3,68 – 4,69]	0,225

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de la encuesta ACSS de las TDS utilizadas con más frecuencia. Mediana [Rango intercuartílico (IQR)]. Valores cercanos al 5 son puntuaciones muy favorables y valores cercanos al 1, puntuaciones muy desfavorables. * Indica significación estadística cuando se compara con el valor más bajo entre las TDS.

Tabla 8: P-valores obtenidos en las preguntas de la dimensión de tolerancia

	Pregunta 11 Dolor o malestar torácico	Pregunta 12 Ataques de tos frecuentes	Pregunta 13 Dificultad para respirar	Pregunta 14 Otros problemas físicos	Pregunta 15 Se tolera bien
Total	0,056	0,004	0,031	0,748	0,396
DA vs ACA	0,096	0,010	0,044	0,729	0,304
DA vs JS	0,069	0,008	0,552	0,981	0,740

Nota: En la tabla se pueden ver las comparaciones entre las TDS de las preguntas de la dimensión de tolerancia. Total: se incluyen las cuatro técnicas. DA: Drenaje Autógeno, ACA: Acapella. JS: Juegos de soplar.

4.1.2.6.4. Resultados del orden de importancia de los tratamientos utilizados en FQ

En la Tabla 9 se puede observar el orden de importancia de los tratamientos utilizados en FQ una vez estandarizados y el valor de la mediana (un valor cercano al 0 indica mayor importancia del tratamiento según la valoración los participantes) y el número y porcentaje de participantes que realizaba cada uno de los tratamientos. El orden de importancia que otorgaron los participantes a cada uno de los tratamientos fue el siguiente: en primer lugar, los enzimas pancreáticos, seguidos de los antibióticos inhalados, de la fisioterapia respiratoria, del suero salino hipertónico, del Pulmozyme®, de la medicación inhalada y en última posición las vitaminas.

Tabla 9: Orden de importancia de los tratamientos utilizados en FQ

	Tratamiento	Nº respuestas (% muestra)	Mediana	IQR
Posición 1	Enzimas pancreáticas	35 (77,78%)	0,20	0,17 – 0,33
Posición 2	Antibiótico inhalado	20 (44,44%)	0,43	0,19 – 0,70
Posición 3	Fisioterapia respiratoria	43 (95,56%)	0,57	0,43 – 0,77
Posición 4	Suero salino hipertónico	32 (71,11%)	0,63	0,33 – 0,84
Posición 5	Pulmozyme®	24 (53,33%)	0,67	0,43 – 0,90
Posición 6	Medicación inhalada	34 (75,56%)	0,71	0,50 – 0,86
Posición 7	Vitaminas	40 (88,89%)	0,82	0,67 – 1,00

Nota: En la tabla se pueden ver los tratamientos utilizados en FQ ordenados por importancia. El valor de la mediana cercano al 0 indica mayor importancia y un valor cercano al 1 indica menor importancia.

4.1.2.6.5. Resultados de adherencia mediante el test de olvido de los tratamientos utilizados en la FQ

En la Tabla 10 se pueden observar el número de participantes que realizaba cada uno de los tratamientos analizados y las medianas del grado de olvido de cada uno de ellos. El tratamiento que nunca olvidan son las enzimas pancreáticas, con una mediana del grado de olvido de 5,00 y un IQR de [5,00 – 5,00], seguido de los antibióticos inhalados, las vitaminas, la medicación inhalada y el suero salino hipertónico con una mediana del grado de olvido de 5,00 y un IQR [4,00 – 5,00]. Siendo el Pulmozyme® y la fisioterapia respiratoria los tratamientos presentan más olvidos, con una mediana de 4,00 con un IQR [3,00 – 5,00].

Tabla 10: Olvido de los tratamientos utilizados en FQ

	Tratamiento	Nº respuestas (% muestra)	Mediana	IQR
Posición 1	Fisioterapia respiratoria	44 (97,80%)	4,00	3,00 – 5,00
Posición 2	Pulmozyme®	25 (55,56%)	4,00	3,00 – 5,00
Posición 3	Suero salino hipertónico	33 (73,33%)	5,00	4,00 – 5,00
Posición 4	Medicación inhalada	35 (77,78%)	5,00	4,00 – 5,00
Posición 5	Vitaminas	41 (91,11%)	5,00	4,00 – 5,00
Posición 6	Antibiótico inhalado	20 (44,44%)	5,00	4,00 – 5,00
Posición 7	Enzimas pancreáticas	36 (80,00%)	5,00	5,00 – 5,00

Nota: En la tabla se pueden ver los tratamientos utilizados en FQ ordenados de mayor a menor olvido.

4.1.2.6.6. Resultados de adherencia mediante el test de olvido de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por más del 20% de los participantes

En la Tabla 11 se pueden observar los resultados obtenidos en cuanto al grado de olvido de las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por más del 20% de los participantes. Ordenadas de menor a mayor olvido son: JS, ACA, DA y FL. Al comparar las cuatro técnicas no se ha obtenido un resultado estadísticamente significativo ($p = 0,099$).

Tabla 11: Olvido de las técnicas de drenaje de secreciones más utilizadas

	Juegos soplar (n=17, 37,8%)	Acapella® (n=24, 53,3%)	Drenaje autógeno (n=21, 46,7%)	Flutter® (n=10, 22,2%)	p- valor
Mediana [IQR]	4.00 [4,00 – 5,00]	4.00 [3,00 – 4,25]	4.00 [3,00 – 4,00]	3.00 [3,00 – 4,00]	0,099

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados del grado de olvido de las TDS utilizadas con más frecuencia. Resultados expresados en medianas y rango intercuartílico. Un valor cercano al 5 significa “nunca lo olvido” y cercano al 1 significa “siempre lo olvido”.

4.1.3. Discusión

Es un estudio que consta de dos partes, la primera tiene como objetivo traducir y validar la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey en personas con Fibrosis Quística y la segunda parte tiene como objetivo estudiar el grado de satisfacción de las personas con Fibrosis Quística de cada una de las técnicas de drenaje de secreciones, utilizadas en nuestra Unidad de FQ, obtenido mediante la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey. El estudio fue diseñado y realizado antes de que se pudiera utilizar la terapia moduladora en la práctica clínica habitual.

Como ya se ha visto en la Introducción, la FR es una parte fundamental del tratamiento de la FQ. La FR comprende varios apartados de tratamiento como son las técnicas de drenaje de secreciones, la terapia inhalada y el ejercicio físico. Al no haberse podido demostrar que haya una técnica de drenaje de secreciones que sea superior a otra (59)(99), para escoger la técnica más indicada para cada pcFQ, los fisioterapeutas se tienen que basar en diferentes parámetros, uno de los parámetros más importantes es la satisfacción para poder personalizar el tratamiento a las necesidades y preferencias de la pcFQ y, así, intentar aumentar la adherencia y la eficacia de la FR.

Hasta ahora no había ninguna herramienta validada y traducida al castellano para poder medir la satisfacción de las pcFQ sobre las TDS, tal y como hemos ido desarrollando en el transcurso de la redacción del texto, únicamente había la encuesta validada al inglés por Oermann et al., que es la Airway Clearance Satisfaction Survey (105), herramienta con buena fiabilidad y validez de contenido.

La traducción y validación de la versión en lengua castellana de la encuesta de satisfacción ACSS supondrá tener la primera herramienta en este idioma, para poder medir la satisfacción de las TDS en pcFQ en lengua castellana. Para el proceso de traducción se ha seguido el método normalizado de traducción directa e inversa, que es el proceso más utilizado para la traducción de las encuestas de salud (110). Posteriormente se ha llevado a cabo el proceso de validación, para ello, se ha realizado una evaluación psicométrica de la encuesta para valorar la fiabilidad y la validez, siguiendo las directrices COSMIN (111) donde se describen el consenso de estándares para la selección de instrumentos de

medición de salud y también se han revisado los estándares para pruebas educativas y psicológicas publicados por la American Educational Research Association y la American Psychological Association (102).

Se han obtenido 85 encuestas ACSS en la primera administración y 73 encuestas en la segunda administración. Realizadas por 45 pcFQ de la Unidad de FQ de la CSUPT y 39 respectivamente, con una edad media de los participantes de 14,49 años (SD 8,89) con un rango de 1 a 39 años. Veintisiete (60%) hombres y 18 (40%) mujeres.

En general, hemos obtenido resultados excelentes de fiabilidad al analizar los resultados de fiabilidad temporal con un CCI superior a 0,90 (115), un alfa de Cronbach superior a 0,90 (114) y un efecto suelo del 0% (118). Muy buenos al analizar la reproducibilidad como se demuestra con la gráfica de Bland-Altman, el error estándar de medida de 0,10 y el cambio mínimo detectable de 0,27. Y adecuado en el efecto techo de 8,24% (118). Si comparamos nuestros resultados con los del grupo de Oermann (114), ellos analizan la fiabilidad mediante el test-retest para estudiar la fiabilidad temporal con resultados aceptables y la consistencia interna mediante el coeficiente alfa de Cronbach con resultados ligeramente inferiores a los nuestros (114). Para estudiar la fiabilidad temporal nosotros hemos utilizado el CCI, siguiendo las recomendaciones de COSMIN (101), obteniendo resultados excelentes. Probablemente estas diferencias en los resultados de la fiabilidad temporal entre los dos estudios, podrían ser debidas al número de encuestas incluidas para realizar esta medida, nosotros hemos incluido 73 encuestas y Oermann et al. 16 encuestas.

Para valorar la validez hemos utilizado la evidencia basada en la estructura interna y la evidencia discriminante. La estructura interna la hemos realizado mediante el análisis factorial confirmatorio, demostrando que la versión en lengua castellana comprende las mismas dimensiones que la encuesta original: la dimensión de eficacia de la pregunta 1 a la 5, la dimensión de utilidad de la pregunta 6 a la 10, la dimensión de tolerancia de la pregunta 11 a la 15 y la dimensión de satisfacción general las preguntas 16 y 17, tal y como se puede observar en el diagrama de trayectorias del análisis factorial confirmatorio (Figura 46); y también mediante los resultados obtenidos al realizar los diferentes índices de bondad de ajuste, estos resultados han sido excelentes para los índices GFI, chi-cuadrado normada, TLI, CFI y NFI. En cambio, hemos obtenido resultados fuera del rango ideal al analizar el SRMR y el RMSEA, indicando que el modelo no tiene un ajuste perfecto, este resultado

puede ser debido a que la muestra es pequeña, ya que autores como Lloret-Segura et al. (112) en un artículo publicado sobre la normativa de guía práctica para realizar el análisis factorial recomiendan incluir entre 150 y 200 casos y nuestra muestra es de 85 encuestas. A pesar de los valores sub-óptimos del SRMR y el RMSEA, al haber obtenido resultados excelentes en el resto de índices, podemos decir que el modelo tiene un buen ajuste general (126). Además se han obtenido buenos resultados en la evidencia discriminante al no haberse encontrando diferencias estadísticamente significativas, $p > 0,05$, al comparar los resultados de satisfacción de la encuesta ACSS con la gravedad auto-percibida de la enfermedad, el FEV₁ y el estado respiratorio del cuestionario CFQ-R.

Tras analizar la fiabilidad y la validez de la versión en lengua castellana de la ACSS podemos concluir que esta encuesta está validada para poder ser utilizada para estudiar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones en personas con FQ.

La segunda parte de este trabajo se trata de un estudio descriptivo transversal que tiene como objetivo estudiar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones, utilizadas en nuestra Unidad de FQ, que son Acapella®, Flutter®, Cornet®, PEP, Drenaje Autógeno, Drenaje Autógeno Asistido, ELTGOL y HFCWO, medida mediante la versión en lengua castellana de la encuesta de satisfacción Airway Clearance Satisfaction Survey utilizadas para analizar la validez de la encuesta. Para ello, se han analizado las respuestas de las encuestas ACSS de 45 pcFQ de la Unidad de FQ de la CSUPT con una edad media de 14,49 años (SD 8,89) con un rango de 1 a 39 años. Veintisiete (60%) hombres y 18 (40%) mujeres. El FEV₁ medio es de 88,79% (SD 14,6) con un rango de 49 a 115%. A estas pcFQ se les ha administrado una ACSS par cada una de las TDS que realizan. Se obtuvieron 85 encuestas ACSS, los participantes utilizan una media de 1,88 técnicas de drenaje de secreciones cada uno, siendo el Acapella® la más utilizada, por un 53,33% de la muestra, le sigue el DA por un 46,67%, los JS por un 37,78%, el FL por un 22,22%, el DAA por un 13,33%, la PEP por un 8,89%, la HFCWO por un 4,44% y el ELTGOL por un 2,22%. Ningún participante utiliza el Cornet. Oermann (105) publica resultados de utilización de las técnicas de drenaje de secreciones en 129 personas con FQ, pero resulta difícil hacer comparaciones con sus resultados ya que las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas son diferentes a las de nuestro estudio, el 61% de su muestra realiza drenaje postural, percusión y vibración (DPPV), un 16% utiliza el Flutter® y un 11% la HFCWO.

Para intentar evitar el sesgo que podía producirse al comparar técnicas que utilizan muy pocos participantes se decidió analizar los resultados con las TDS que utilizaran como mínimo del 20% de los participantes que son: ACA, DA, JS y FL, ordenadas de mayor a menor participación; la TDS que produce mayor grado de satisfacción en la puntuación total de la encuesta ACSS son los Juegos de Soplar con un 4,53 sobre 5, seguidos por el Acapella® con un 4,44, el Drenaje Autógeno con un 4,23 y en último lugar el Flutter® con un 4,09, aunque no hemos observado diferencias estadísticamente significativas al comparar estos resultados entre ellos. También se han obtenido resultados muy buenos al analizar estas 4 técnicas en las dimensiones de eficacia, utilidad y satisfacción general, sin encontrar diferencias estadísticamente significativas entre ellos. En cambio, si que hemos obtenido diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) al comparar el DA con el ACA y con los JS en la dimensión de tolerancia. Oermann (105) encuentra que los participantes que usan el Flutter® están más satisfechos que los que utilizan el HFCWO y el DPPV queda en último lugar. En nuestra práctica clínica hace muchos años que no están incluidas las técnicas de DPPV y HFCWO, aunque esta última aún hay alguna persona que la sigue utilizando; ya que consideramos que las técnicas que utilizamos son más aceptadas por las pcFQ; los resultados de McIlwaine (125), también van en nuestra línea ya que demuestra que los participantes prefieren el DA al DPPV. La única técnica que utilizamos los dos grupos, tanto Oermann (105) como nosotros, y con una frecuencia similar es el Flutter®. Si comparamos los resultados de satisfacción del Flutter® vemos que son muy parecidos en los dos trabajos, siendo en los dos grupos la dimensión con la puntuación más baja la eficacia y la más alta la tolerancia.

En el momento de diseñar la tesis no encontramos ninguna escala validada que midiera el grado de adherencia a la fisioterapia respiratoria en pcFQ, por lo que decidimos valorar la adherencia por el grado de olvido, al igual que Oermann, tal y como se ha explicado en el apartado de metodología; posteriormente al diseño de nuestro estudio, Del Corral publicó un artículo (96) con el diseño y la validación en lengua castellana de la encuesta AdT-Physio Scale que mide la adherencia a la fisioterapia respiratoria en pcFQ. Los resultados del grado de olvido de los tratamientos utilizados en FQ que hemos obtenido son que los enzimas pancreáticos es el tratamiento que menos se olvida seguido por las vitaminas, la medicación inhalada y el suero salino hipertónico y en los últimos lugares están el Pulmozyme® y la

fisioterapia respiratoria. A pesar del alto grado de satisfacción que hemos obtenido al analizar las respuestas de la encuesta ACSS de las TDS, la FR es el tratamiento que menos adherencia presenta, tal y como lo publican otros autores (96)(127)(128)(129). Este hecho puede ser debido a que las pcFQ no le den importancia a la FR o que les suponga una sobrecarga de tratamiento (94)(95)(98)(97). Por este motivo nos propusimos conocer la importancia que le otorgan a la FR las pcFQ de la Unidad de FQ. Para conocer la importancia se les pasó la encuesta de valoración de la enfermedad (Anexo 9.3.4). Los participantes de la muestra posicionan la FR en tercer lugar por orden de importancia por detrás de las enzimas pancreáticas y el antibiótico inhalado; y por delante del suero salino hipertónico, del Pulmozyme®, la medicación inhalada y las vitaminas. Con estos resultados podemos decir que las pcFQ consideran importante la FR dentro de su pauta de tratamientos. Al comparar el grado de olvido de las técnicas de TDS realizadas por más del 20% de los participantes, la técnica que más se olvida es el Flutter®, y la que menos los Juegos de Soplar, sin diferencias estadísticamente significativas entre ellas. Oermann también obtiene que la técnica que más se olvida es el Flutter®, seguida por el DPPV y el HFCWO la que menos se olvida (105).

Para resumir, podríamos decir que las técnicas de drenaje de secreciones que utilizamos en la Unidad de FQ han mostrado un elevado grado de satisfacción sin obtener diferencias estadísticamente significativas entre ellas, y, además, los participantes consideran de gran importancia la fisioterapia respiratoria, pero, a pesar de ello, es el tratamiento que más tasa de olvido presenta, sin diferencias estadísticamente significativas en el grado de olvido de las TDS. Por estos motivos creemos que lo más importante a la hora de escoger una técnica de drenaje de secreciones u otra, sigue siendo la experiencia de la fisioterapeuta ya que después de analizar los resultados de nuestro estudio vemos que a pesar de obtener un elevado grado de satisfacción de las TDS las pcFQ refieren que la FR es el tratamiento que más se olvida, por lo tanto, es imperativo seguir investigando las causas y las estrategias para conseguir disminuir el grado de olvido a la FR en pcFQ.

4.1.4. Conclusiones

1. La traducción de la versión de lengua castellana de la encuesta de satisfacción Airway Clearance Satisfaction Survey es fiable y valida para medir la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones en personas con Fibrosis Quística.
2. Las técnicas de drenaje de secreciones utilizadas por las personas con Fibrosis Quística de nuestra Unidad de FQ ordenadas de mayor a menor frecuencia de uso son: Acapella® por un 53,33% de la muestra, Drenaje Autógeno por un 46,67%, Juegos de Soplar por un 37,78% Flutter® por un 22,22%, Drenaje Autógeno Asistido por un 13,33%, PEP por un 8,89%, HFCWO por un 4,44% y ELTGOL por un 2,22%, Ningún participante utiliza el Cornet®.
3. Las técnicas utilizadas por más del 20% de los participantes ordenadas de mayor a menor satisfacción, son: Juegos de Soplar con un 4,53 sobre 5, Acapella® con un 4,44, Drenaje Autógeno con un 4,23 y Flutter® con un 4,09; no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la puntuación total en la encuesta ACSS ni en las dimensiones de eficacia, utilidad y satisfacción general; sí que se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de tolerancia, los Juegos de Soplar y el Acapella® se toleran mejor que el Drenaje Autógeno.
4. Al ordenar los tratamientos utilizados en Fibrosis Quística por importancia, la fisioterapia respiratoria queda en tercera posición, por detrás de las enzimas pancreáticas y el antibiótico inhalado; y por delante del suero salino hipertónico, del Pulmozyme®, la medicación inhalada y las vitaminas.
5. El orden de los tratamientos utilizados en Fibrosis Quística que con más frecuencia se olvidan, ordenados de mayor a menor grado de olvido, son: la fisioterapia respiratoria, Pulmozyme®, suero salino hipertónico, medicación inhalada, vitaminas, antibióticos inhalados y en último lugar las enzimas pancreáticas.

6. Las técnicas de drenaje de secreciones, utilizadas por más del 20% de los participantes, ordenadas de mayor a menor grado de olvido, son: Flutter®, Drenaje Autógeno, Acapella® y Juegos de Soplar, sin diferencias estadísticamente significativas.

CONCLUSIONES FINALES DEL PRIMER ESTUDIO:

La traducción de la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey resulta tener suficiente evidencia de fiabilidad y de validez en personas con Fibrosis Quística. Con resultados excelentes de satisfacción de las TDS utilizadas en nuestra unidad, sin resultados estadísticamente significativos de satisfacción ni de grado de olvido al comparar las distintas TDS. A pesar de que las TDS obtienen resultados excelentes de satisfacción y que la FR queda bien posicionada en cuanto a la importancia percibida, es el tratamiento que más tasa de olvido presenta.

- 4.2. **SEGUNDO ESTUDIO:** Valoración de la seguridad, tolerancia y satisfacción del programa de Fisioterapia Respiratoria que se realiza en la Unidad de Fibrosis Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell, en lactantes desde el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal.

4.2.1. Introducción

A pesar del diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal, con seguimiento en centros especializados, con buen estatus nutricional y con terapia moduladora de la CFTR a partir de los dos años de edad, la mayoría de los niños presentan bronquiectasias y descenso de la función pulmonar (130)(131). Los lactantes diagnosticados de Fibrosis Quística por cribado neonatal aun no tienen, en la actualidad, la oportunidad de beneficiarse del tratamiento con las terapias moduladoras de la CFTR, por lo tanto, concretamente en este grupo, debería ser fundamental y mandatorio implementar la fisioterapia respiratoria tras el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal ya que autores como Sly publican cambios estructurales desde el nacimiento. (130)(131)(132)(133)(134).

A pesar de estos hallazgos clínicos, la mayoría de lactantes diagnosticados por cribado neonatal son asintomáticos, por lo que entra en debate si iniciar o no la fisioterapia respiratoria en este grupo de niños. Mientras que en el grupo de lactantes sintomáticos diagnosticados por cribado neonatal no hay duda de la necesidad de hacer fisioterapia respiratoria. La falta de consenso de iniciar las técnicas de drenaje de secreciones en los niños asintomáticos (59), es debida a unos estereotipos que se van perpetuando, por ejemplo al miedo que los efectos adversos descritos y la falta de resultados obtenidos en la fisioterapia respiratoria convencional (57)(53)(81)(82)(83)(84) se observen también en la fisioterapia moderna, así como, a la sobrecarga de tratamiento que genera a la familia (90). Actualmente hay técnicas de drenaje de secreciones bien toleradas y adaptadas a la fisiología respiratoria de este grupo de edad, como el Drenaje Autógeno Asistido. Autores como Van Ginderdeuren y Corten han publicado buenos resultados de seguridad y tolerancia utilizando DAA en lactantes afectos de bronquiolitis y neumonías (64)(67). En cambio, no existen artículos publicados en la literatura sobre seguridad, tolerancia y eficacia de la fisioterapia respiratoria con ninguna técnica de drenaje de secreciones adaptada a lactantes con Fibrosis Quística.

Con este estudio pretendemos demostrar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción del programa de fisioterapia respiratoria basado en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico, implementado en nuestra Unidad de FQ que se inicia tras el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal hasta los dos años de edad.

4.2.2. Justificación

Si se demuestra que las sesiones de fisioterapia respiratoria del programa que proponemos, DAA y ejercicio físico, iniciado desde el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal, son seguras, bien toleradas y satisfactorias, facilitaría la implementación de la fisioterapia respiratoria en las guías clínicas del manejo del lactante diagnosticado de Fibrosis Quística por cribado neonatal desde el diagnóstico. Y desde el punto de vista clínico, ayudará a retrasar el desarrollo del deterioro pulmonar en los lactantes con Fibrosis Quística.

4.2.3. Hipótesis

Las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria propuesto a los lactantes diagnosticados por cribado neonatal desde el diagnóstico hasta los dos años de edad, son seguras, bien toleradas y con un grado de satisfacción elevado.

4.2.4. Objetivos

4.2.4.1. Objetivo principal

Analizar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria utilizado en el nuestro centro, basado en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico, para tratar a los lactantes con Fibrosis Quística desde el diagnóstico por cribado neonatal hasta los dos años de edad.

4.2.4.2. Objetivos secundarios

- Valorar las variables de seguridad: saturación de oxígeno, frecuencia respiratoria y frecuencia cardíaca, auscultación y presencia de tos, expectoración, tirajes y vómito durante la sesión.
- Valorar las variables de tolerancia: encuesta de tolerancia de las sesión administrado a los padres, estado de vigilia-sueño y presencia de llanto durante la sesión. Tiempo de duración de la sesión.
- Valorar la satisfacción del programa de fisioterapia respiratoria mediante la Airway Clearance Satisfaction Survey.

4.2.5. Material y métodos

4.2.5.1. Diseño del estudio

Estudio observacional prospectivo para la evaluación de la práctica clínica para estudiar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa FR que se realizan en lactantes con Fibrosis Quística desde el diagnóstico por cribado neonatal hasta los dos años de edad.

4.2.5.2. Ambito del estudio

Estudio unicéntrico, realizado en la Unidad de FQ de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell, Barcelona, realizado en CCEE de Pediatría.

4.2.5.3. Selección de sujetos

Lactantes recién diagnosticados de Fibrosis Quística por cribado neonatal que se controlan en la Unidad de FQ de la CSUPT.

4.2.5.3.1. Criterios de inclusión

- Lactantes diagnosticados de Fibrosis Quística por cribado neonatal.
- Inicio de la fisioterapia respiratoria desde el diagnóstico.
- En seguimiento por la Unidad de FQ de la CSUPT.
- Aceptación y firma del consentimiento informado por parte del tutor legal del lactante.

4.2.5.3.2. Criterios de exclusión

Lactantes diagnosticados de FQ que no cumplen los criterios de inclusión.

4.2.5.4. Metodología

Una vez diagnosticado el lactante de FQ por CN, se realizó la primera visita en la Unidad de FQ en la que se les explicó la intervención y la importancia de empezar el tratamiento precozmente y se les invitó a firmar el consentimiento informado (Anexo 9.2.2). Una vez firmado el consentimiento, se agendan las visitas de FR. El seguimiento del estudio fue de 2 años de duración. Si la familia solicitaba el abandono del estudio se excluía el lactante del mismo, en este caso, se anotaba el motivo y se dejaban de registrar los datos, pero el lactante seguía recibiendo el tratamiento de FR ya que forma parte del tratamiento de su patología. Las sesiones de FR se realizaron con la siguiente metodología:

a) Exploración y valoración del lactante durante la sesión:

- Estado de vigilia-sueño: si estaba dormido o despierto.
- Inspección del tórax: con el tórax descubierto, la fisioterapeuta observaba la respiración del participante en busca de la presencia de tirajes (subcostal, intercostal, supraesternal y/o aleteo nasal).
- Saturación de oxígeno (SatO₂): se realizó con el pulsioxímetro Nellcor N560.
- Frecuencia respiratoria (fr): se contaban el número de respiraciones que hacía el lactante durante un minuto.
- Frecuencia cardíaca (FC): se anotaba la frecuencia cardíaca que salía en el pulsioxímetro en el momento de medir la saturación de oxígeno del lactante.
- Auscultación respiratoria (AR): con un fonendoscopio Littmann modelo Master Classic II™ se auscultaba el tórax del lactante en el plano anterior y posterior y se anotaban tanto los ruidos respiratorios como los añadidos (roncus, sibilantes inspiratorios y/o espiratorios y/o crepitantes) así como las asimetrías.
- Tos: la fisioterapeuta durante la sesión observaba y anotaba la presencia o no de tos y las características de ésta.
- Expectoración: por motivos de la edad de los participantes, se consideró expectoración cuando el lactante presentaba tos productiva y sacaba moco por la boca o se lo tragaba. El fisioterapeuta durante la sesión observaba y anotaba la presencia o no de expectoración y las características de ésta.

b) Programa de FR adaptada según la edad y el desarrollo madurativo del lactante:

- Hasta los 6 meses de edad: Se realizaba DAA (ver Apartado 1.8.2.1.3 de la Introducción), que consiste en colocar las manos del fisioterapeuta alrededor del tórax del lactante haciendo contención de la zona abdominal con los dedos (ver Figura 47). El lactante puede estar en decúbito supino (si el lactante estaba dormido, no lo despertábamos y le hacíamos la sesión dormido (Figura 48)) o sentado encima de la fisioterapeuta y ésta estar sentada en una silla o encima de la pelota, lo que proporciona la posibilidad de combinar el DAA con el bouncing (Figura 25).



Figura 47: DAA en sedestación.



Figura 48: DAA mientras duerme.

Después del DAA, se le hacían estiramientos de las extremidades superiores (EESS) (Figura 49 (85)).



Figura 49: Movilización de las piernas y los brazos. A: se eleva un brazo y se flexiona la pierna contralateral. B: Pedaleo con las piernas. C: Elevación de los brazos.

- De los 6 a los 12 meses: se añadían a los ejercicios anteriores, estiramientos y potenciación de la musculatura torácica sobre la pelota (ver Figura 50 (85)).

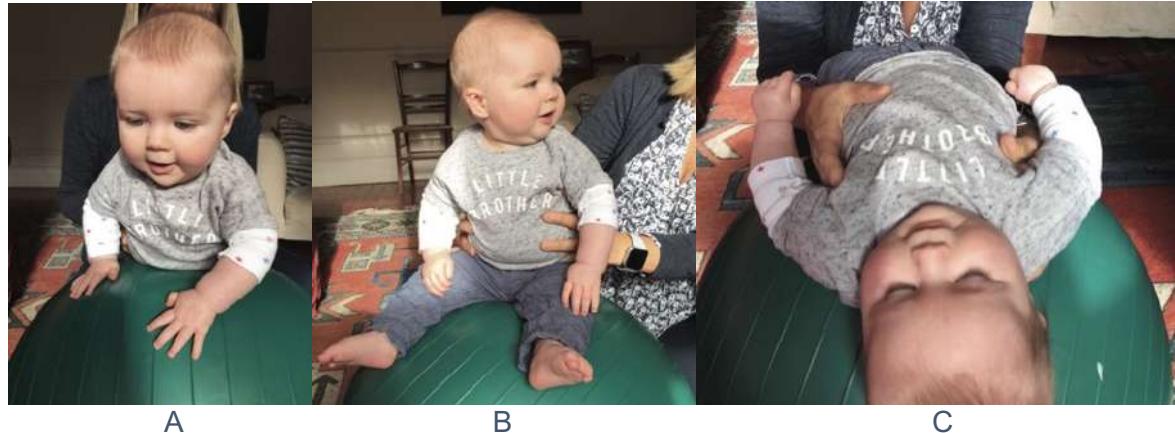


Figura 50: Ejercicio físico de 6 a 12 meses. A: Trabajo de la musculatura paravertebral y de los brazos. B: Trabajo del equilibrio. C: Estiramiento de la cara anterior del cuerpo.

- De los 12 a los 18 meses: se continuaban haciendo los ejercicios anteriores y además se estimulaba al lactante a que empezara a soplar (Figura 51 y 52). Se incentivaba el gateo (Figura 53) y a subir por las espalderas (Figura 54) para potenciar la musculatura de EESS y tronco.



Figura 51: Empieza soplando por la nariz y lo aprovechamos para iniciar los juegos de soplar.



Figura 52: Soplando burbujas aprende a alargar la espiración y a regular el flujo espiratorio.



Figura 53: Gateo.



Figura 54: Subir por la espaldera.

- De los 18 a los 24 meses: se empezaban a hacer juegos de soplar (Figura 55) y se adaptaban los estiramientos y los ejercicios de potenciación a sus capacidades (Figura 56 y 57).



Figura 55: Juegos de soplar.



Figura 56: Botando encima la pelota.



Figura 57: Saltando de aro en aro.

- c) Se paraba la sesión si el participante lloraba.
- d) Al terminar la sesión de fisioterapia se administraba a los padres la encuesta de tolerancia de la sesión mediante el análisis de la dimensión de tolerancia de la encuesta ACSS, para que valorasen como había tolerado su hijo/a la sesión de fisioterapia respiratoria (Anexo 9.3.7).
- e) Mensualmente se realizaba la recogida de un cultivo de esputo por aspiración orofaríngea.
- f) Cada tres meses se administraba la encuesta de satisfacción ACSS (Anexo 9.3.2) y el cuestionario de calidad de vida CFQ-R 3-6 (135) que corresponde a padres de niños/as entre 3 y 6 años (Anexo 9.3.5.4); en el momento de redactar el proyecto no existía un cuestionario de calidad de vida más específico para los lactantes. Este cuestionario tiene los siguientes apartados: estado físico, estado emocional, vitalidad, imagen corporal, colegio, comida, sobrecarga de tratamiento, percepción de salud, estado respiratorio, estado digestivo y peso. Las puntuaciones obtenidas en el test de calidad de vida relacionada con la salud se codificaron utilizando el programa de software CFQ-R, versión 2.0. Los resultados se dan para cada apartado y en una escala de 0 a 100 puntos, valores cercanos a 100 indican mayor calidad de vida. Para el apartado de estado respiratorio se considera una diferencia mínima clínicamente relevante cuando existe una diferencia de puntuación de más de 4 puntos entre dos administraciones (136).

4.2.5.5. Variables

4.2.5.5.1. Variables principales

4.2.5.5.1.1. Variables de seguridad

- Valor de la saturación de oxígeno durante la sesión de fisioterapia.
- Valor de la frecuencia respiratoria durante la sesión de fisioterapia.
- Valor de la frecuencia cardíaca durante la sesión de fisioterapia.
- Auscultación durante la sesión de fisioterapia.
- Tos durante la sesión de fisioterapia.
- Expectoración durante la sesión de fisioterapia.
- Aparición de tiraje subcostal, intercostal, supraesternal y/o aleteo nasal durante la sesión de fisioterapia.
- Presencia de vómito durante la sesión de fisioterapia.

4.2.5.5.1.2. Variables de tolerancia

- Resultado de la encuesta de tolerancia de la sesión percibida por los padres (Anexo 9.3.7).
- Presencia de llanto durante la sesión de fisioterapia.
- Estado de vigilia-sueño durante la sesión de fisioterapia.
- Tiempo de duración de la sesión de fisioterapia.

4.2.5.5.1.3. Variables de satisfacción

- Valor total de la ACSS (Anexo 9.3.2).
- Valor de la dimensión eficacia de la ACSS.
- Valor de la dimensión utilidad de la ACSS.
- Valor de la dimensión tolerancia de la ACSS.

- Valor de la dimensión satisfacción general de la ACSS.

4.2.5.5.2. Variables epidemiológicas

- Sexo.
- Variantes genéticas de FQ.
- Edad de diagnóstico.
- Test del sudor.
- Insuficiencia pancreática.
- Elastasa.
- Edad de la primera sesión de fisioterapia respiratoria.
- Edad de la última sesión de fisioterapia respiratoria.
- Valoración del estado general del participante medido por el cuestionario CFQ-R para padres de niños/as entre 3 y 6 años mediante los apartados de estado físico, vitalidad, sobrecarga de tratamiento, percepción de salud y estado respiratorio.

Todas las variables de la sesión se anotaban en una hoja de recogida de datos (Anexo 9.3.6). Se crearon tres hojas de Excel, una para codificar los datos personales de los participantes (Anexo 9.4.2.1), otra para recoger los datos epidemiológicos de los participantes (Anexo 9.4.2.2 y CFQ-R Anexo 9.4.2.4) y otra para recoger las variables de cada sesión de FR anotadas en la hoja de recogida de datos (Anexo 9.4.2.5 variables de seguridad, Anexo 9.4.2.7 variables de tolerancia y Anexo 9.4.2.9 variables de satisfacción); y dos tablas de leyenda, una para los datos epidemiológicos (Anexo 9.4.2.3) y otra para las variables del estudio (Anexo 9.4.2.6 variables de seguridad, Anexo 9.4.2.8 variables de tolerancia y Anexo 9.4.2.10 variables de satisfacción).

4.2.5.6. Análisis estadístico

Estadística descriptiva para el análisis de los datos obtenidos: para las variables cuantitativas se calculó las medias, medianas, desviaciones estándar y rangos intercuartílicos; y frecuencias y proporciones para las variables cualitativas.

Además, se determinan los valores perdidos y los valores válidos para cada variable.

El análisis inferencial del estudio se realiza con el objetivo de obtener información más profunda sobre las relaciones entre las variables. Para evaluar la asociación entre dos variables cualitativas se utiliza la prueba de chi-cuadrado. En el caso de comparar medianas entre dos grupos, se utiliza la prueba de Wilcoxon-Mann-Whitney. Para evaluar la significancia estadística en las encuestas se ha utilizado una prueba t para las variables numéricas y una prueba de chi-cuadrado para las variables categóricas.

Todos los análisis inferenciales se realizan con un nivel de significancia del 5%.

Los resultados se presentan en tablas para una mejor visualización de los datos.

El análisis estadístico se ha realizado con el programa R versión 4.4.0 y RStudio 2023.09.0 Build 463.

4.2.6. Resultados

4.2.6.1. Resultados epidemiológicos de la muestra

Los resultados epidemiológicos de la muestra se pueden observar en la Tabla 12. Se incluyeron un total de 10 lactantes, 7 niños y 3 niñas que cumplían los criterios de inclusión. Uno de los participantes abandonó el estudio a los 168 ddv. Cinco (50%) participantes eran homocigotos para Delf508 y 4 (40%) heterocigotos. Un participante (10%) homocigoto para G542X. Las otras variantes que presentaban en heterocigosis fueron: N1303K, la D1152H y la IVS2+2dupT:c.164+2dup.

La edad de diagnóstico fue de 41 días de vida (ddv) de mediana con un IQR [38,25 – 52,25]. El resultado del test del sudor medido por Macrōduct fue de 91,5 mmol/L de cloro de mediana con un IQR [86,25 – 94,75]. El resultado del cloro en el laboratorio fue de 88,5 mEq/L de mediana con un IQR [87,77 – 92,75]. Los resultados de la elastasa fecal fueron indetectables para el método en el 80% de las muestras, una muestra fue de 135 µg/g heces y otra de 200 µg/g heces.

Tabla 12: Epidemiología de la muestra de lactantes

	Mediana [IQR]
Diagnóstico	41 ddv [38,25 – 52,25]
Macrōduct	91,5 mmol/L [86,25 – 94,75]
Cl laboratorio	88,5 mEq/L [87,77 – 92,75]
Elastasa	Indetectable en el 80%
Inicio FR	57 ddv [46,75 – 63,75]
Última FR	745 ddv [735,50 – 759,25]
Nº sesiones/LcFQ	60,50 [54,25 – 69,00]

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de las características epidemiológicas de la muestra. Cl: Cloro. FR: Fisioterapia respiratoria. IQR: rango intercuartílico. Ddv: días de vida. mmol/L: milimoles por litro. mEq/L: miliequivalentes por litro. LcFQ: lactante con Fibrosis Quística.

La primera sesión de la fisioterapia fue a los 57 ddv de mediana con un IQR [46,75 – 63,75]. La última sesión fue a los 745 ddv de mediana con un IQR [735,50 – 759,25]. Se realizaron un total de 565 sesiones de fisioterapia, 60,5 sesiones de mediana por participante, con un IQR [54,25 – 69].

Los resultados obtenidos del cuestionario CFQ-R se pueden observar en la Tabla 13. Se administraron el mismo número de cuestionarios tanto el primer año como en el segundo, 32 cada año.

Los resultados del primer año fueron:

- a. Apartado de estado físico: se obtuvo una puntuación mediana de 100,00 puntos con un IQR [87,50 – 100,00].
- b. Apartado de vitalidad: se obtuvo una puntuación mediana de 93,30 puntos con un IQR [80,00 – 93,35].
- c. Apartado de sobrecarga de tratamiento: se obtuvo una puntuación mediana de 88,90 puntos con un IQR [77,80 – 100,00].
- d. Apartado de percepción de salud: se obtuvo una puntuación mediana de 88,90 puntos con un IQR [77,80 – 100,00].
- e. Apartado de estado respiratorio: se obtuvo una puntuación mediana de 88,90 puntos con un IQR [76,52 – 100,00].

Los resultados del segundo año fueron:

- a. Apartado de estado físico: se obtuvo una puntuación mediana de 100,00 puntos con un IQR [87,50 – 100,00].
- b. Apartado de vitalidad: se obtuvo una puntuación mediana de 93,30 puntos con un IQR [86,70 – 100,00].
- c. Apartado de sobrecarga de tratamiento: se obtuvo una puntuación mediana de 88,90 puntos con un IQR [77,80 – 100,00].
- d. Apartado de percepción de salud: se obtuvo una puntuación mediana de 88,90 puntos con un IQR [80,55 – 100,00].
- e. Apartado de estado respiratorio: se obtuvo una puntuación mediana de 94,40 puntos con un IQR [81,92 – 100,00].

Al comparar los resultados del primer año con el segundo no se obtuvieron resultados estadísticamente significativos en ninguno de los apartados estudiados ($p > 0,05$), como se puede observar en la Tabla 13. En el apartado de estado respiratorio observamos que la puntuación es 6,5 puntos mayor en el segundo año respecto al primero. En los demás apartados no observamos ningún cambio en la puntuación entre los dos años.

Tabla 13: Resultados del cuestionario CFQ-R

	1er año (n=32)	2do año (n=32)	p-valor
Estado físico	100,00 [87,50 – 100,00] Missing 2 (6,30%)	100,00 [87,50 – 100,00] Missing 0 (0,00%)	0,834
Vitalidad	93,30 [80,00 – 93,35]	93,30 [86,70 – 100,00]	0,661
Sobrecarga tratamiento	88,90 [77,80 – 100,00] Missing 2 (6,30%)	88,90 [77,80 – 100,00] Missing 0 (0,00%)	0,555
Percepción de salud	88,90 [77,80 – 100,00] Missing 1 (3,10%)	88,90 [80,55 – 100,00] Missing 1 (3,10%)	0,918
Estado respiratorio	88,90 [76,52 – 100,00]	94,40 [81,92 – 100,00]	0,198

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de los diferentes apartados del cuestionario CFQ-R tanto del primer año como del segundo. Resultados expresados en mediana y rango intercuartílico. Los missing son el número de encuestas y porcentaje de ellas de las que no se ha podido obtener la información. Los resultados pueden ir de 0 a 100 puntos, valores cercanos al 100 indican mayor calidad de vida en ese apartado.

4.2.6.2. Resultados de seguridad de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria

Para valorar la seguridad se analizaron los resultados obtenidos en todas las sesiones de fisioterapia respiratoria de la saturación de oxígeno, de la frecuencia cardíaca, de la frecuencia respiratoria, de la auscultación, de la presencia de tos, tirajes y vómitos; que se pueden observar en las Tablas 14, 15 y 16.

Tabla 14: Constantes para valorar la seguridad

	Durante la sesión
Saturación de oxígeno	99,53% (94 – 100) (SD 0,91)
Frecuencia cardíaca	130 ppm (96 – 190) (SD 14.84)
Frecuencia respiratoria	46,93 rpm (20 – 90) (SD 12,71)

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de las constantes para valorar la seguridad. Resultados expresados en medias, rangos y desviación estándar (SD). Saturación de oxígeno expresada en porcentaje. ppm: pulsaciones por minuto. rpm: respiraciones por minuto.

Durante la sesión se obtuvo una saturación de oxígeno media del 99,53% con un rango entre 94% y 100%, una frecuencia cardíaca media de 130 pulsaciones por minuto (ppm) con un rango entre 96 ppm y 190 ppm, una frecuencia respiratoria media de 46,93 respiraciones por minuto (rpm) con un rango entre 20 rpm y 90 rpm. En cuanto a la auscultación respiratoria: no se objetivó empeoramiento de la auscultación durante la sesión de FR. En 22 (3,89%) sesiones no se produjeron cambios en la auscultación y en 543 (96,11%) sesiones mejoró la entrada de aire durante la sesión. Se observó aparición de tos durante la sesión en 125 (22,12%) sesiones, en 107 (18,94%) sesiones fue productiva, en 15 (2,65%) fue seca y en 3 (0,53%) irritativa.

Tabla 15: Auscultación respiratoria

	Durante la sesión
Empeoramiento en la AR	0
No hay cambios en la AR	22 (3,89%)
Mejora la entrada de aire en la AR	543 (96,11%)

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de la auscultación respiratoria. Resultados expresados en número de sesiones y porcentaje. AR: auscultación respiratoria.

Tabla 16: Aparición de la tos

	Durante la sesión
Tos productiva	107 (18,94%)
Tos seca	15 (2,65%)
Tos irritativa	3 (0,53%)
Total	125 (22,12%)

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de la aparición de la tos. Resultados expresados en número de sesiones y porcentaje.

También se valoraron como parámetros de seguridad la expectoración, la presencia de tirajes y vómitos. En 104 (17,88%) sesiones el lactante expectoró (presencia de secreciones). En 24 (4,25%) sesiones se objetiva la presencia de tirajes durante la sesión, en 18 (3,19%) sesiones apareció tiraje subcostal y en 6 (1,06%) tiraje intercostal. En ningún participante se objetiva la presencia de tiraje supraesternal o aleteo nasal. Ningún participante ha presentado vómito durante la sesión de fisioterapia respiratoria.

4.2.6.3. Resultados de tolerancia del programa de fisioterapia respiratoria

Para valorar la tolerancia se analizaron los resultados de la encuesta de tolerancia de la sesión percibida por los padres, el tiempo de duración de la sesión, la presencia de llanto y el estado de vigilia-sueño.

En la Tabla 17 se pueden observar los resultados obtenidos de las preguntas incluidas en la encuesta de tolerancia de la sesión percibida por los padres, que es la dimensión de tolerancia de la encuesta ACSS. Se obtuvieron 288 encuestas durante el primer año y 277 encuestas en el segundo año. El 100% (288) de las encuestas administradas durante el primer año obtuvieron una puntuación de 5 (máxima puntuación) y el 97,84% (271) de las encuestas recogidas durante el segundo año también están puntuadas con la máxima

puntuación. Al comparar estos resultados no se obtienen diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$).

Tabla 17: Resultados de la encuesta de tolerancia agrupados por años

	Puntuación	1er año (n=288)	2do año (n=277)	p-valor
Pregunta 1	1	0 (0%)	1 (0%)	0,984
	5	288 (100%)	276 (100%)	
Pregunta 2	2	0 (0%)	1 (0%)	0,155
	3	0 (0%)	2 (1%)	
	4	0 (0%)	2 (1%)	
	5	288 (100%)	272 (98%)	
Pregunta 3	5	288 (100%)	277 (100%)	
Pregunta 4	5	288 (100%)	277 (100%)	
Pregunta 5	5	288 (100%)	277 (100%)	
TOTAL		5 [5,00 – 5,00]	5 [5,00 – 5,00]	0,091

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de la encuesta de tolerancia tanto del primer año como del segundo. n (%): número de encuestas (porcentaje) obtenido en cada respuesta de cada pregunta. El total expresado en mediana y rango intercuartílico, una puntuación más próxima al 5 significa un mejor resultado.

Duración de la sesión: la duración de la sesión fue de 30,00 minutos de mediana con IQR [22,00-39,00].

En la Tabla 18 se pueden observar los resultados de tolerancia de las sesiones de fisioterapia respiratoria analizando el estado de vigilia-sueño y de la presencia de llanto durante la sesión. En 518 (91,70%) sesiones el participante estuvo despierto durante toda la sesión, en 16 (2,83%) sesiones el participante se durmió durante la sesión, en 22 (3,90%) llegó dormido y se despertó y en 9 (1,60%) sesiones el participante llegó dormido y no se despertó. Se ha observado llanto en el lactante en 83 (14,69%) sesiones, en 18 (3,19%) sesiones se sospecha que era por hambre.

Tabla 18: Resultados de tolerancia de la sesión de fisioterapia respiratoria

Nº sesiones total	565
Nº sesiones despierto	518 (91,70%)
Nº sesiones dormido	9 (1,60%)
Nº sesiones que se despierta	22 (3,90%)
Nº sesiones que se duerme	16 (2,83%)
Nº sesiones con llanto	83 (14,69%)
Nº sesiones con llanto por hambre	18 (3,19%)

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de tolerancia de la sesión de FR. Resultados expresados en número de sesiones y porcentaje.

4.2.6.4. Resultados de satisfacción del programa de fisioterapia respiratoria medidos por la encuesta ACSS

Para valorar la satisfacción se analizaron los resultados de la encuesta ACSS, tanto de la puntuación total como de las dimensiones. En la Tabla 19 se pueden observar los resultados obtenidos en cada una de las preguntas incluidas en la ACSS, se obtuvieron 32 encuestas tanto el primer año como el segundo año. Sin resultados estadísticamente significativos entre los dos años. Con una puntuación total de satisfacción de la ACSS en el primer año de 4,91 de mediana y de 5 el segundo año de mediana.

Tabla 19: Resultados de la encuesta ACSS del primer año y del segundo año

	Puntuación	1er año (n=32)	2do año (n=32)	p-valor
EFICACIA	Pregunta 1	3	1 (3,00%)	0,545
		4	4 (12,00%)	
		5	27 (84,00%)	
	Pregunta 2	4	4 (12,00%)	1
		5	28 (88,00%)	
	Pregunta 3	3	1 (3,00%)	0,545
		4	4 (12,00%)	
		5	27 (84,00%)	
	Pregunta 4	4	4 (12,00%)	1
		5	28 (88,00%)	
	Pregunta 5	4	2 (6,00%)	1
		5	30 (94,00%)	
UTILIDAD	Pregunta 6	1	0 (0,00%)	0,091
		2	2 (6,00%)	
		3	2 (6,00%)	
		4	1 (3,00%)	
		5	27 (84,00%)	
	Pregunta 7	1	1 (3,00%)	0,403
		2	4 (12,00%)	
		3	3 (9,00%)	
		4	3 (9,00%)	
		5	21 (66,00%)	
	Pregunta 8	2	0 (0,00%)	0,265
		4	3 (9,00%)	
		5	28 (88,00%)	
		Missing	1 (3,00%)	
	Pregunta 9	2	0 (0,00%)	0,293
		3	1 (3,00%)	
		4	5 (16,00%)	
		5	24 (75,00%)	
		Missing	2 (6,00%)	
	Pregunta 10	3	0 (0,00%)	0,339
		4	4 (12,00%)	
		5	28 (88,00%)	
		Missing	2 (6,00%)	
TOLERANCIA	Pregunta 11	1	0 (0,00%)	1
		5	32 (100,00%)	
	Pregunta 12	2	0 (0,00%)	0,513
		4	2 (6,00%)	
		5	30 (94,00%)	
	Pregunta 13	5	32 (100,00%)	
	Pregunta 14	4	0 (0,00%)	1
		5	32 (100,00%)	
	Pregunta 15	4	1 (3,00%)	1
		5	31 (97,00%)	
SAT GNL	Pregunta 16	4	0 (0,00%)	0,237
		5	32 (100,00%)	
	Pregunta 17	4	0 (0,00%)	0,472
		5	32 (100,00%)	

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados, desglosados por preguntas, de la ACSS obtenidos tanto del primer año como del segundo. n (%): número de encuestas (porcentaje) obtenido en cada respuesta de cada pregunta. Sat gnl: Satisfacción general.

Al comparar los resultados por dimensiones, así como, de la puntuación total del primer año con los resultados del segundo año, ver Tabla 20, no se han obtenido diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$).

Tabla 20: Resultados de satisfacción medida con la ACSS del primer año y del segundo año

	1er año (n=32)	2do año (n=32)	p-valor
Eficacia	5,00 [5,00 – 5,00]	5,00 [5,00 – 5,00]	0,697
Utilidad	4,80 [4,40 – 5,00]	5,00 [4,40 – 5,00]	0,805
Tolerancia	5,00 [5,00 – 5,00]	5,00 [5,00 – 5,00]	0,905
Satisfacción general	5,00 [5,00 – 5,00]	5,00 [5,00 – 5,00]	0,078
Puntuación total	4,91 [4,81 – 5,00]	5,00 [4,69 – 5,00]	0,842

Nota: En la tabla se pueden ver los resultados de satisfacción medida con la ACSS tanto del primer año como del segundo y desglosados por dimensiones. Resultados expresados en medianas y rango intercuartílico; puntuaciones más cercanas al 5 indican mayor grado de satisfacción.

4.2.7. Discusión

Se trata de un estudio observacional prospectivo para la evaluación de la práctica clínica cuyo objetivo es analizar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria que se realiza en nuestra Unidad de FQ en lactantes con FQ desde el diagnóstico por CN hasta los 2 años de edad. Se han efectuado 565 sesiones de fisioterapia respiratoria, con una duración de 30 minutos de mediana, realizadas en 10 lactantes desde agosto de 2016 hasta octubre de 2022. El programa de fisioterapia respiratoria está basado en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico (ver Apartados 1.8.2.1.3 y 1.8.2.4.3, respectivamente), a pesar de las recomendaciones del IGP/CF (24) en la actualidad existen muy pocos artículos que publiquen resultados de estas técnicas en lactantes, con o sin FQ. Las TDS adaptadas a los lactantes no presentan los efectos adversos de la fisioterapia convencional, tal como concluyen los artículos publicados en la literatura que utilizan el DAA como técnica de drenaje de secreciones, publicados por Van Ginderdeuren et al. (64), Corten et al. (67) y Reyhler et al. (89). El artículo de Van Ginderdeuren (64) evalúa la efectividad de dos técnicas de fisioterapia respiratoria en niños hospitalizados por bronquiolitis leve-moderada menores de 2 años; incluyeron 103 lactantes que recibieron una sesión al día de 20 minutos de la técnica que les había sido asignada aleatoriamente: DAA, ventilación percusiva intrapulmonar (IPV) o bouncing como grupo control; concluyen que tanto el DAA como el IPV reducían significativamente la estancia hospitalaria al compararlo con el grupo control y que la gravedad de la enfermedad, medida con el score de Wang, también se reducía en los dos grupos intervención sin diferencias significativas entre ellas. El artículo de Corten (67) estudia la eficacia y la seguridad del DAA en 29 niños, menores de 2 años, ingresados por neumonía no complicada y los dividen en 2 grupos: intervención (dos sesiones al día de DAA con una duración de entre 10 y 30 min) y control; concluyen que el DAA puede considerarse seguro y eficaz para tratar a niños hospitalizados por neumonía no complicada ya que no reportaron efectos adversos ni prolongó la hospitalización. En 2024, Reyhler et al. realizan una revisión sistemática para poder publicar las recomendaciones para el manejo de la descongestión de la vía aérea con técnicas de drenaje de secreciones, del

Grupo de Fisioterapia Respiratoria de la Sociedad de Neumología en Lengua Francesa (89), sobre el DAA incluyen únicamente los artículos anteriormente mencionados ya que son los únicos publicados que estudien el DAA como técnica de drenaje de secreciones.

El programa de FR que utilizamos para este estudio es seguro ya que no se observan cambios significativos en la saturación de oxígeno, ni en la frecuencia cardíaca ni en la frecuencia respiratoria durante las sesiones, sólo se observa tiraje en el 4,25% de las mismas. Nuestros resultados son comparables con los resultados de saturación de oxígeno publicados por Van Ginderdeuren (64) y Corten (67). Corten (67) publica resultados estadísticamente significativos de aumento de un punto de la frecuencia respiratoria al terminar la sesión y se plantea si este aumento es clínicamente relevante. Nosotros creemos que en las pocas sesiones (4,07%) que hemos objetivado aumento de la frecuencia respiratoria es más debido a la fatiga que a un efecto adverso. No se ha observado empeoramiento de la auscultación respiratoria en ninguna de las sesiones, En 22,12% de las sesiones se ha constatado la presencia de tos y en el 85,60% de los casos es tos productiva. Tampoco se ha observado la presencia de vómito en ninguna de las sesiones, estos resultados se respaldan con los publicados por el grupo de Van Ginderdeuren (65)(66) que demuestran que el DAA no provoca o aumenta el RGE en niños menores de 1 año.

Para analizar la tolerancia de las sesiones se han valorado las respuestas de la encuesta de tolerancia, que corresponden a las preguntas de la dimensión de tolerancia de la ACSS, que han sido respondidas por los padres al finalizar cada sesión. La dimensión de tolerancia valora si la sesión de fisioterapia provoca dolor o malestar torácico, tos, dificultad respiratoria, otros problemas físicos y la tolerancia general; también se ha valorado el estado de vigilia-sueño y llanto del lactante durante la sesión. Los resultados de las respuestas de la encuesta de tolerancia son excelentes tanto en el primer año como en el segundo, el 100% de las encuestas administradas el primer año obtuvieron una puntuación de 5, máxima puntuación, y el 97,84% del segundo año también, sin diferencias estadísticamente significativas entre los dos años. Otro parámetro que creemos que es muy sensible para valorar la tolerancia de la sesión es la observación del estado de vigilia-sueño durante la sesión, aunque no hemos encontrado ningún artículo publicado que valore la tolerancia mediante la observación vigilia-sueño. En el 91,70% de las sesiones el lactante

con FQ está despierto desde que llega hasta que finaliza la sesión, en un 3,90% se despierta durante la sesión y en el 4,43% se duerme durante la sesión o llega dormido y no se despierta. Estos resultados demuestran que el niño está confortable y es capaz de dormirse durante la sesión o si llega dormido ni percatarse de la intervención. El último parámetro que hemos utilizado para valorar la tolerancia es la presencia de llanto. Sólo se ha objetivado llanto en el 14,69% de las sesiones, sospechamos que el llanto es debido a hambre en 3,19% de todas las sesiones realizadas. En el artículo de Van Ginderdeuren et al. (64) no objetivaron la presencia de llanto y ellos concluyen que estos resultados podrían ser debidos a la relajación que produce el bouncing en el niño.

Para analizar la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria en el lactante con FQ se han valorado las respuestas de las preguntas de la ACSS que se han administrado cada tres meses, respondidas por los padres. Los resultados que hemos obtenido de la satisfacción son muy altos, con una mediana de 4,91 el primer año y de 5 el segundo, no se han observado diferencias estadísticamente significativas al comparar los resultados de las preguntas de la encuesta del primer año con el segundo año. Tampoco hemos encontrado ningún artículo publicado que valore la satisfacción de las sesiones de fisioterapia respiratoria en lactantes, no solamente afectos de FQ sino de cualquier patología respiratoria. Oermann (105) publica resultados sobre satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones en 129 personas con FQ, pero la media de edad es más alta que la nuestra (2 meses – 47 años) y las técnicas utilizadas son diferentes a las de nuestro estudio, este autor utiliza drenaje postural, percusión y vibración (DPPV), Flutter® y oscilación a alta frecuencia de la caja torácica (HFCWO), siendo el DPPV la única aplicable en lactantes y es la que menor satisfacción presenta de las tres técnicas valoradas.

No se han observado diferencias estadísticamente significativas al comparar los resultados del cuestionario CFQ-R entre los dos años de tratamiento en los apartados de estado físico, vitalidad, sobrecarga de tratamiento, percepción de salud y estado respiratorio. Al comparar los resultados del cuestionario en el apartado de estado respiratorio, aunque, no se obtiene un resultado estadísticamente significativo si que se ha observado un cambio de 6,5 puntos que se considerada una diferencia mínima clínicamente relevante (136).

Para resumir, podemos decir que las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria realizadas a todos los lactantes con FQ, sintomáticos y asintomáticos, basadas en Drenaje

Autógeno Asistido y Ejercicio Físico, iniciadas tras el diagnóstico por cribado neonatal, a los 57 ddv de mediana, son seguras con saturaciones medias de 99%, frecuencias respiratorias y cardíacas aceptables para la edad, con mejora de entrada del aire en la auscultación respiratoria en el 96% de las sesiones, en el 22% de ellas se objetiva tos y en el 85% de las sesiones en las que se produce tos es productiva, sólo se ha presentado tirajes en el 4,25% de las sesiones y en ningún caso se han presentado vómitos.

Las sesiones del programa de FR son bien toleradas obtuviéndose una puntuación máxima (5 puntos) en la encuesta de tolerancia de la sesión en el 99% de ellas y una duración 30 min de mediana. El lactante está confortable ya que puede dormirse o seguir durmiendo durante la sesión. En el 14,7% de las sesiones se observa presencia de llanto.

La puntuación de la satisfacción de la encuesta ACSS es muy alta, con una media de 4,95 sobre 5 puntos.

A pesar de la falta de consenso sobre el inicio de la FR en LcFQ asintomáticos diagnosticados por CN nuestros resultados muestran evidencia de seguridad, tolerancia y satisfacción suficientes, y resultados excelentes en cuanto a la sobrecarga de tratamiento por lo que no hemos encontrado ninguna razón objetiva para no implementar el programa de FR en lactantes asintomáticos diagnosticados de FQ por CN.

4.2.8. Conclusiones

1. Las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria utilizado en nuestro centro para tratar a los lactantes con Fibrosis Quística son seguras. Sin objetivarse desaturación de oxígeno ni presencia de tos ni tirajes ni vómitos. Los lactantes permanecieron durante todas las sesiones con frecuencias cardíacas y respiratorias estables.
2. Las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria utilizado en nuestro centro para tratar a los lactantes con Fibrosis Quística fueron bien toleradas, con una valoración de la tolerancia muy buena, con una puntuación de máxima en el 98,92% de las sesiones. Los lactantes se mantuvieron confortables durante un promedio de 30 minutos de sesión.
3. La valoración de la satisfacción del programa de fisioterapia respiratoria utilizado en nuestro centro para tratar a los lactantes con Fibrosis Quística es muy alta, 4,95 sobre 5, obtenida mediante la versión en lengua castellana de la ACSS.

CONCLUSIONES FINALES DEL SEGUNDO ESTUDIO:

Las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria propuesto, adaptado a los lactantes diagnosticados de Fibrosis Quística por cribado neonatal, son seguras, bien toleradas y con un grado de satisfacción elevado.

A close-up photograph of a person's hands holding a baby. The baby is wearing a light blue onesie and a white pacifier with a blue handle. The person's hands are gently cradling the baby's head and body. The background is blurred.

5. DISCUSIÓN

El objetivo general de la tesis doctoral es analizar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria utilizado en nuestro centro, basado en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico, para tratar a los lactantes desde el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal hasta los dos años de edad. Para poder estudiar la tolerancia de las sesiones y la satisfacción del programa de FR tuvimos que realizar un primer estudio que consistía en la traducción y la validación de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey (105) ya que no existía ninguna encuesta en lengua castellana que midiera la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones en personas con Fibrosis Quística.

Tras el proceso de traducción de la versión inglesa de la ACSS publicada por Oermann, siguiendo el método normalizado de traducción directa e inversa, se obtuvo la versión definitiva de la encuesta ACSS en lengua castellana; la cual se sometió a un proceso de validación, que consiste en evaluar sus propiedades psicométricas para valorar la fiabilidad y la validez siguiendo las directrices COSMIN (102)(111). La versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey resulta tener suficiente evidencia de fiabilidad y validez para poder valorar la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones en personas con Fibrosis Quística.

Una vez traducida y validada la encuesta realizamos un estudio para analizar el grado de satisfacción de las TDS mediante la versión en lengua castellana de la encuesta ACSS de las personas con Fibrosis Quística de nuestra Unidad de FQ. Las técnicas de drenaje de secreciones que utilizan con más frecuencia son el Acapella®, los Juegos de Soplar, el Drenaje Autógeno y el Flutter®, que han mostrado un elevado grado de satisfacción, 4,32 sobre 5 de mediana, sin obtener diferencias estadísticamente significativas entre ellas. También se analizó la importancia que otorgan las pcFQ de nuestra Unidad a la fisioterapia respiratoria respecto a los otros tratamientos utilizados en FQ, obteniendo la FR el tercer lugar de importancia. A pesar de ello, la FR es el tratamiento que más tasa de olvido presenta, sin diferencias estadísticamente significativas en el grado de olvido de las TDS. El segundo estudio que es el estudio principal de la tesis doctoral, tiene como objetivo analizar la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria utilizado en el nuestro centro, basado en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico, para tratar a los lactantes desde el diagnóstico de Fibrosis

Quística por cribado neonatal hasta los dos años de edad. El programa se adapta al desarrollo madurativo del lactante, se inicia con DAA y estiramientos de las extremidades superiores, y posteriormente, se añaden ejercicios de potenciación de la musculatura torácica y de las extremidades y se incentiva el trabajo activo mediante los juegos de soplar tan pronto como aprende a soplar. El programa de fisioterapia respiratoria iniciado a los 57 días de vida de mediana, es seguro ya que se obtuvieron saturaciones medias muy buenas de 99,35%, con frecuencias cardíacas de 130 ppm y frecuencias respiratorias de 46,93 rpm; estos resultados de seguridad son superponibles con los publicados por de Van Ginderdeuren et al. (64) y Corten et al. (67) en lactantes hospitalizados por bronquiolitis y neumonías, respectivamente; en la actualidad no existen artículos publicados sobre la seguridad del DAA en lactantes con FQ. En el 96,11% de las sesiones se ha objetivado una mejora de la entrada de aire sin auscultarse ruidos respiratorios accesorios. Se constató la presencia de tos en el 22,12% de las sesiones siendo productiva en el 85% de los casos, sólo en el 4,25% de las sesiones aparecieron tirajes y en ningún caso se han presentado vómitos, este resultado también coincide con los resultados publicados por el grupo de Van Ginerderuren que demuestra que el DAA utilizado en lactantes menores de 1 año de edad no provoca o aumenta el RGE (65)(66).

Las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria fueron bien toleradas, medidas por la encuesta de tolerancia de la sesión que obtiene la máxima puntuación en el 98,92% de ellas, la duración de la sesión es de 30 min de mediana, durante este tiempo el lactante está confortable ya en algunas sesiones el lactante se duerme o permanece dormido sin percatarse de la intervención. Solamente ha aparecido llanto en el 14,7% de las sesiones. El programa de FR ha obtenido un alto grado de satisfacción en la encuesta ACSS con una puntuación de 4,95 sobre 5.

Para finalizar queremos poner de manifiesto que esta tesis doctoral es el primer trabajo publicado que estudia la seguridad, la tolerancia y la satisfacción de un programa de FR basado en le Drenaje Autógeno Asistido y Ejercicio Físico en lactantes con FQ y los resultados que se han obtenido son excelentes. Estos resultados tan buenos nos tienen que hacer replantear la idea perpetuada de que la FR provoca efectos secundarios en lactantes ya que estas ideas están fundadas en los artículos publicados por autores que utilizan la fisioterapia convencional, en lugar del DAA, como Pryor que reporta la presencia

de desaturaciones durante el DPPV (81), Vandenplas reporta aumento del RGE en lactantes de 1 a 4 meses de vida durante el DPPV (82), Button también reporta el aumento del RGE en lactantes con FQ de hasta 5 meses de edad al realizar el DPPV en posiciones de Trendelenburg (83) y Newell concluye que la fisioterapia aumenta significativamente el RGE en prematuros (84). Oberwaldner en el año 2000 (57), Lannefors en el 2004 (53) y McIlwaine en el 2007 (54), publican un artículo de posicionamiento de la fisioterapia respiratoria en pediatría, donde reportan que el DPPV provoca fracturas costales, desaturaciones, discomfort, dolor y RGE.

En nuestro estudio hemos demostrado que los efectos secundarios descritos por estos autores en los lactantes no están presentes si se utiliza el DAA ya que es la técnica que mejor se adapta a las necesidades fisiológicas del lactante al realizarse de manera suave y progresiva, utilizando su patrón ventilatorio y estabilizando la pared abdominal para evitar la aparición de movimientos paradójicos. Creemos que nuestros resultados pueden apoyar la indicación de iniciar la FR en los lactantes con FQ, tanto sintomáticos como asintomáticos, desde el diagnóstico por cribado neonatal.

5.1. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

La limitación principal que presenta este estudio es el tamaño de la muestra. La causa de que la muestra sea pequeña es debido a que la Fibrosis Quística es una enfermedad genética con una herencia autosómica recesiva y con una incidencia de 1/7235 RNV en Catalunya; la atención de los lactantes con Fibrosis Quística de Catalunya se lleva a cabo en tres Unidades de Referencia de Fibrosis Quística lo que significa que recibimos aproximadamente el 30% de los lactantes en nuestra Unidad que son aproximadamente unos 3 o 4 cada año.

Otras limitaciones del estudio pueden ser que es un estudio unicéntrico y el sesgo que puede producir en los resultados de las mediciones de las variables para analizar los resultados del programa de FR el hecho de que sea la misma fisioterapeuta la que valora los resultados y aplica el protocolo.

Como fortalezas del estudio podemos destacar que para analizar la tolerancia y la satisfacción del programa de FR en lactantes con FQ se ha utilizado una encuesta validada, que hemos traducido y validado exclusivamente para este fin.

Otra de las fortalezas del estudio es la gran cantidad de datos analizados obtenidos en las 565 sesiones y gracias al análisis de estos datos se han podido identificar patrones de tendencias que no hubieran sido visibles sin una mirada tan amplia.

Una tercera fortaleza del estudio es la excelencia del equipo de fisioterapia respiratoria, que acumula una gran experiencia en la práctica clínica del DAA en lactantes, trabajando e incorporando el DAA en el programa de FR a los lactantes diagnosticados de FQ por CN desde 2001. Formando parte del equipo multidisciplinar de la Unidad de FQ desde su creación a principios de los años 80 y recibiendo lactantes diagnosticados de FQ por cribado neonatal desde el año 1999. El equipo de fisioterapia respiratoria se formó con Jean Chevaillier y posteriormente a su jubilación, tomó su relevo como docentes del curso de Drenaje Autógeno que se imparte en la EU Gimbernat (UAB) dentro del Máster Universitario de Fisioterapia del Tórax.



A close-up photograph of a person's hands holding a baby. The baby is wrapped in a pink blanket and is wearing a white onesie with a blue and white striped hat. The person's hands are gently cradling the baby's head and body. The background is blurred, focusing on the interaction between the hands and the baby.

6. CONCLUSIONES

1. Las sesiones del programa de fisioterapia respiratoria, basado en el Drenaje Autógeno Asistido y el Ejercicio Físico, implementado a los lactantes desde el diagnóstico de Fibrosis Quística por cribado neonatal hasta los dos años de edad, son bien toleradas, seguras y con un grado de satisfacción elevado medido con la versión en lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey.
2. La versión traducida a lengua castellana de la encuesta Airway Clearance Satisfaction Survey es fiable y válida como instrumento de medida de la satisfacción de las técnicas de drenaje de secreciones para las personas con Fibrosis Quística. A pesar de que las técnicas de drenaje de secreciones obtienen resultados excelentes de satisfacción en las personas con Fibrosis Quística de la Unidad y que la fisioterapia respiratoria queda bien posicionada en cuanto a la importancia percibida, es el tratamiento que más tasa de olvido presenta.



7. LÍNEAS DE FUTURO

Una vez demostrada la seguridad, la tolerancia y la satisfacción del DAA en los lactantes diagnosticados de FQ por cribado neonatal, se hace imprescindible iniciar los estudios para demostrar la eficacia del DAA y de esta manera conseguir la indicación del DAA como técnica de drenaje de secreciones para los lactantes sintomáticos y asintomáticos en las guías de manejo clínico del lactante con FQ diagnosticado por cribado neonatal.

Después de analizar nuestros resultados creemos que se deberían abrir líneas de investigación para estudiar las causas del olvido de la fisioterapia respiratoria para intentar solucionarlas, para así, aumentar la adherencia, ya que es un tratamiento que continúa siendo imprescindible para todas las personas con Fibrosis Quística.



8. BIBLIOGRAFÍA

1. Girón Moreno RM, Salcedo Posadas A. Fibrosis quística. Ergon, editor. Vol. VIII, Monografía Neumomadrid. Madrid; 2005. 191 p.
2. Farinha CM, Callebaut I. Molecular mechanisms of cystic fibrosis – how mutations lead to malfunction and guide therapy. *Biosci Rep.* 2022;42:BRS20212006.
3. Rafeeq MM, Murad HAS. Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. *J Transl Med.* 2017;15:84.
4. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC, et al. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *Lancet Respir Med.* 2020;8:65–124.
5. Fielbaum C O. Update in cystic fibrosis. *Revista Medica Clinica Las Condes* [Internet]. 2011;22(2):150–9.
6. McBennett KA, Davis PB. Toward a broader understanding of cystic fibrosis epidemiology and its impact on clinical manifestations. *Clin Chest Med* [Internet]. 2022;43(4):579–90.
7. Ruseckaite R, Salimi F, Earnest A, Bell SC, Douglas T, Frayman K, et al. Survival of people with cystic fibrosis in Australia. *Sci Rep* [Internet]. 2022;12:19748.
8. Naito Y, Charman S, Duckers J, Clarke S. UK Cystic Fibrosis Registry Annual data report 2022. Cystic Fibrosis Trust. 2023. 43 p.
9. Ong T, Ramsey BW. Cystic fibrosis: A review. *JAMA.* 2023;329(21):1859–71.
10. Allen L, Allen L, Carr SB, Davies G, Downey D, Egan M, et al. Future therapies for cystic fibrosis. *Nat Commun.* 2023;14:693.
11. De Boeck K. Cystic fibrosis in the year 2020: A disease with a new face. *Acta Paediatr.* 2020;109:893–9.
12. McKone EF, Ariti C, Jackson A, Zolin A, Carr SB, Orenti A, et al. Survival estimates in European cystic fibrosis patients and the impact of socioeconomic factors: a retrospective registry cohort study. *European Respiratory Journal.* 2021;58:2002288.
13. Pastor-Vivero MD, Delgado Pecellín I, Solé Jover A, Álvarez Fernández A, Gómez Bonilla A, Santamaría Vicente S, et al. Spanish cystic fibrosis registry: annual report 2021. 2023.
14. Navarro S. Recopilación histórica de la fibrosis quística. *Gastroenterol Hepatol.* 2016;39(1):36–42.
15. Marshall BC, Nelson EC. Accelerating implementation of biomedical research advances: critical elements of a successful 10 year Cystic Fibrosis Foundation healthcare delivery improvement initiative. *BMJ Qual Saf.* 2014;23:i95-103.
16. Morral N, Nunes V, Casals T, Chillón M, Giménez J, Bertranpetti J, et al. Microsatellite haplotypes for cystic fibrosis: Mutation frameworks and evolutionary tracers. *Hum Mol Genet.* 1993;2(7):1015–22.

17. Rommens JM, Iannuzzi MC, Kerem BS, Drumm ML, Melmer G, Dean M, et al. Identification of the cystic fibrosis gene: Chromosome walking and jumping. *Science* (1979). 1989;245(4922):1059–65.
18. Scotet V, L'Hostis C, Férec C. The changing epidemiology of cystic fibrosis: Incidence, survival and impact of the CFTR Gene discovery. *Genes (Basel)*. 2020;11:589.
19. Figueira MF, Ribeiro CMP, Button B. Mucus-targeting therapies of defective mucus clearance for cystic fibrosis: A short review. *Curr Opin Pharmacol [Internet]*. 2022;65:102248.
20. Gentzsch M, Mall MA. Ion channel modulators in cystic fibrosis. *Chest [Internet]*. 2018;154(2):383–93. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.chest.2018.04.036>
21. Gartner S, Mondéjar-López P, Asensio de la Cruz Ó. Protocolo de seguimiento de pacientes con fibrosis quística diagnosticados por cribado neonatal. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2019;90(4):251.e1-251.e10.
22. Woo MS. Overview of lung transplantation. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2008;35(3):154–63.
23. Doyle B. Physical therapy in the treatment of cystic fibrosis. *Phys Ther Rev*. 1959;39(1):24–7.
24. International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis. Physiotherapy for people with cystic fibrosis: from infant to adult. 7th ed. Vol. 7, *Journal of Cystic fibrosis*. 2019. 74 p.
25. Elkins M, Dentice R. Timing of hypertonic saline inhalation for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2020;2020(2).
26. Shijing J, Taylor-Cousar JL. Cystic Fibrosis Modulator Therapies. *Annu Rev Med*. 2023;74:413–26.
27. Scotet V, Gutierrez H, Farrell PM. Newborn screening for CF across the globe-where is itworthwhile? *Int J Neonatal Screen*. 2020;6:18.
28. Delgado Pecellín I, Quintana Gallego M, Mora Vallellano J, López-Campos J, Álvarez Ríos A, Moreno Valera M, et al. Papel de la proteína asociada a pancreatitis en el cribado neonatal de la fibrosis quística. *Rev Esp Patol Torac [Internet]*. 2022;34(2):98–104.
29. Bousoño García C, De Miguel Mallén MÁ. Expansión del programa de cribado neonatal precoz de fibrosis quística en España. *Bol Pediatr [Internet]*. 2014;54:137–9.
30. Arrudi-Moreno M, García-Romero R, Samper-Villagrasa P, Sánchez-Malo MJ, Martín-de-Vicente C. Cribado neonatal de fibrosis quística: análisis y diferencias de los niveles de tripsina inmunorreactiva en recién nacidos con cribado positivo. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021;95(1):11–7.
31. Gartner S. Presentación de una base de datos del cribado neonatal para la Fibrosis Quística en España a través de la plataforma REDCAP. Comunicación oral. Barcelona: XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística; 2023.
32. Foucaud P, Mercier JC. CFTR pharmacological modulators: a great advance in cystic fibrosis management. *Archives de Pediatrie*. 2023;30:1–9.

33. García-Hernández G. Cribado neonatal de fibrosis quística. *Anales de Pediatría Continuada*. 2014;12(1):34–8.
34. López-Neyra A, Lamas-Ferreiro A. Fibrosis quística y sus manifestaciones respiratorias. *Pediatría Integral*. 2021;XXV(2):91–100.
35. Varas SM, Pérez Chaca MV, Gómez NN. Transportadores de iones en pulmón. Uso como dianas terapéuticas. *Medicina (Buenos Aires)*. 2019;79(4):303–14.
36. Levring J, Terry DS, Kilic Z, Fitzgerald G, Blanchard SC, Chen J. CFTR function, pathology and pharmacology at single-molecule resolution. *Nature*. 2023;616(7957):606–14.
37. Elborn JS. Cystic fibrosis. *The Lancet*. 2016;388:2519–31.
38. Adivitiya, Kaushik MS, Chakraborty S, Veleri S, Kateriya S. Mucociliary respiratory epithelium integrity in molecular defense and susceptibility to pulmonary viral infections. *Biology (Basel)*. 2021;10(2):1–37.
39. Pérez F, Méndez A, Lagos A, Vargas SL. Dinámica y patología del barrido mucociliar como mecanismo defensivo del pulmón y alternativas farmacológicas de tratamiento. *Revista Médica Chile*. 2014;142:606–15.
40. Button B, Boucher RC. Role of mechanical stress in regulating airway surface hydration and mucus clearance rates. *Respiratory Physiology Neurobiology*. 2008;23(1):1–7.
41. labmedica.es/diagnostico-molecular/articles/294761215/expanden-menu-de-analisis-paraincluir-cientos-de-nuevos-genes.html.
42. Pezzulo AA, Tang XX, Hoegger MJ, Abou Alaiwa MH, Ramachandran S, Moninger TO, et al. Reduced airway surface pH impairs bacterial killing in the porcine cystic fibrosis lung. Vol. 487, *Nature*. 2012. p. 109–13.
43. Muraglia KA, Chorghade RS, Kim BR, Tang XX, Shah VS, Grillo AS, et al. Small-molecule ion channels increase host defences in cystic fibrosis airway epithelia. *Nature*. 2019 Mar 21;567(7748):405–8.
44. Blanchard AC, Waters VJ. Opportunistic pathogens in cystic fibrosis: epidemiology and pathogenesis of lung infection. *J Pediatric Infect Dis Soc*. 2022;11(Supplement_2):S3–12.
45. Shteinberg M, Haq IJ, Polineni D, Davies JC. Cystic fibrosis. *The Lancet*. 2021;397:2195–211.
46. Turcios NL. Cystic fibrosis lung disease: an overview. *Respir Care*. 2020;65(2):233–51.
47. Tobias J, Tillotson M, Maloney L, Fialkowski E. Meconium ileus, distal intestinal obstruction syndrome, and other gastrointestinal pathology in the cystic fibrosis patient. *Surgical Clinics of North America*. 2022;102(5):873–82.
48. Savant A, Lyman B, Bojanowski C, Upadia J. Cystic Fibrosis. GeneReviews, editor. Vol. March, Cystic Fibrosis. Seattle (WA); 2023. 35 p.

49. Alexander S, Alshafi K, Anderson AK, Balfour-Lynn I, Bentley S, Buchdahl R, et al. Clinical guidelines: care of children with cystic fibrosis. Royal Brompton Hospital [Internet]. 9th ed. Balfour-Lynn I, editor. 2023. 309 p.
50. Dyce P, Berry C, Beynon J, Bridges N, Clarke T, Collins S, et al. Management of Cystic Fibrosis Diabetes. 2nd ed. Cystic Fibrosis Trust. 2022. 43 p.
51. Walshaw MJ. Cystic fibrosis: diagnosis and management – NICE guideline 78. *Paediatr Respir Rev.* 2019;31(2019):12–4.
52. McIlwaine MP, Son NML, Richmond ML. Physiotherapy and cystic fibrosis: What is the evidence base? *Curr Opin Pulm Med.* 2014;20:613–7.
53. 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.
54. McIlwaine M. Chest physical therapy, breathing techniques and exercise in children with CF. *Paediatr Respir Rev.* 2007;8(1):8–16.
55. McIlwaine M, Bradley J, Elborn JS, Moran F. Personalising airway clearance in chronic lung disease. *European Respiratory Review [Internet].* 2017;26:160086.
56. Warnock L, Gates A. Airway clearance techniques compared to no airway clearance techniques for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2023;2023(4).
57. Oberwaldner B. Physiotherapy for airway clearance in paediatrics. *European Respiratory Journal.* 2000;15:196–204.
58. Schechter MS. Airway clearance applications in Infants and children. *Respir Care.* 2007;52(10):1382–91.
59. Morrison L, Parrott H. Standards of care and good clinical practice for the physiotherapy management of cystic fibrosis. 4th ed. Cystic Fibrosis Trust. 2020. 239 p.
60. Duprez F, Crombin M, Daubecqies I, Devries N, Durant V, El Khalil M, et al. Update on manual bronchial clearance techniques (adults and adolescents). *Rev Mal Respir.* 2024;41(1):43–50.
61. Chevaillier J, Gauchez H. Principes du drainage autogène appliqué au nourrisson et à l'adulte dans la mucoviscidose. *Rev Mal Respir.* 2005 Jun;22(3):548–50.
62. Martí J, Vendrell M. Manual SEPAR de procedimientos: Técnicas manuales e instrumentales para el drenaje de secreciones bronquiales en el paciente adulto. Pulmón-SEPAR RFE del, editor. Vol. 27, SEPAR. Barcelona; 2013. 105 p.
63. Corten L, Morrow BM. Autogenic drainage in children with cystic fibrosis. *Pediatric Physical Therapy.* 2017;29(2):106–17.
64. Van Ginderdeuren F, Vandenplas Y, Deneyer M, Vanlaethem S, Buyl R, Kerckhofs E. Effectiveness of airway clearance techniques in children hospitalized with acute bronchiolitis. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52(2):225–31.

65. Van Ginderdeuren F, Vandenplas Y, Deneyer M, Vanlaethem S, Buyl R, Kerckhofs E. Influence of bouncing and assisted autogenic drainage on acid gastro-oesophageal reflux in infants. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52(8):1057–62.
66. Lievens L, Vandenplas Y, Vanlaethem S, Van Ginderdeuren F. The effects of assisted autogenic drainage, combined or not with bouncing on gastroesophageal reflux in infants. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics.* 2022;111(4):866–72.
67. Corten L, Jelsma J, Human A, Rahim S, Morrow BM. Assisted autogenic drainage in infants and young children hospitalized with uncomplicated pneumonia , a pilot study. *Physiother Res Int.* 2018;23(1):e1690.
68. Button B, Wagner M, Pleskova J, Talbot A. WS01.03 International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis (IPG/CF): international survey of physiotherapy practices in 2022 including airway clearance techniques, inhaled mucolytics and exercise. *Journal of Cystic Fibrosis.* 2023 Jun;22:S2.
69. Reyhler G, Roeseler J, Delguste P. Kinésithérapie respiratoire. 2nd ed. Rouquette MJ, Bobo D, editors. Issy-les-Moulineaux cedex: Elsevier Masson SAS; 2009. 357 p.
70. Postiaux G. Kinésithérapie respiratoire de l'enfant. Les techniques de soins guidées par l'auscultation pulmonaire. 3rd ed. DeBoeck, editor. Bruxelles; 2003. 1–354 p.
71. <https://www.pari.com/int/products/pari-pep-systems/>.
72. Oberwaldner B, Evans JC, Zach MS. Forced expirations against a variable resistance: A new chest physiotherapy method in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 1986;2(6):358–67.
73. <https://healthylivingslinks.com/12-devices-to-help-pulmonary-rehabilitation-and-copd/>.
74. Saccente-Kennedy B, Amarante Andrade P, Epstein R. A pilot study assessing the therapeutic potential of a vibratory positive expiratory pressure device (Acapella Choice) in the treatment of voice disorders. *Journal of Voice.* 2020;34(3):487.e21-487.e30.
75. <https://docplayer.es/52940363-Diseno-y-elaboracion-de-un-dispositivo-de-presion-positiva-espiratoria-tipo-cornte-prueba-piloto-en-adolescentes-con-fibrosis-quistica.html>.
76. Daniels T. Physiotherapeutic management strategies for the treatment of cystic fibrosis in adults. *J Multidiscip Healthc.* 2010;3:201–12.
77. www.monaghmed.com/wp-content/uploads/2024/04/TMI-Product-Insert_110248_001-revA70.pdf.
78. Gemerasca Mestriner R, Oliveira Fernandes R, Steffen LC, Fagundes Donadio MV. Optimum design parameters for a therapist-constructed positive-expiratory-pressure therapy bottle device. *Respir Care.* 2009;54(4):504–8.
79. www.respiratorioskarman.com/IPV_persussionnaire-1.html.

80. Reyhler G, Keyeux A, Cremers C, Veriter C, Rodenstein DO, Liistro G. Comparison of lung deposition in two types of nebulization: intrapulmonary percussive ventilation vs jet nebulization. *Chest*. 2004;125(2):502–8.
81. Pryor JA, Webber BA, Hodson ME. Effect of chest physiotherapy on oxygen saturation in patients with cystic fibrosis. *Thorax*. 1990;45:77.
82. Vandenplas Y, Diericx A, Blecker U, Lanciers S, Deneyer M. Esophageal pH monitoring data during chest physiotherapy. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1991;13(1):23–6.
83. Button BM, Heine RG, Catto-Smith AG, Phelan PD, Olinsky A. Postural drainage and gastro-oesophageal reflux in infants with cystic fibrosis. *Arch Dis Child*. 1997;76:148–50.
84. Newell SJ, Booth IW, Morgan MEI, Durbin GM, McNeish AS. Gastro-oesophageal reflux in preterm infants. *Arch Dis Child*. 1989;64(6):780–6.
85. Ferguson K, Fibrosis A of CP in C. Airway clearance for babies and young children with cystic fibrosis. CF trust. 2021;
86. Button BM, Heine RG, Catto-Smith AG, Phelan PD, Olinsky A. Chest physiotherapy, gastro-oesophageal reflux, and arousal in infants with cystic fibrosis. *Arch Dis Child*. 2004;89(5):435–9.
87. www.hilrom.co.uk/content/dam/hilrom-aem/emea/en/marketing/products/the-vest-system%2C-model-105/documents/150606__9__.pdf.
88. Prasad SA. Physiotherapy treatment for babies and toddlers. Cystic Fibrosis Trust. 2013;(March).
89. Reyhler G, Audag N, Prieur G, Poncin W, Contal O. Guidelines for the management of airway mucus secretions by airway clearance techniques. *Rev Mal Respir*. 2024 Sep 1;41(7):512–37.
90. Prasad SA, Main E, Dodd ME. Finding consensus on the physiotherapy management of asymptomatic infants with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2008;43:236–44.
91. Chevaillier J. El drenatge autogen o concepte de la “modulació del flux i del nivell ventilatori.” 2nd ed. UAB, editor. Bellaterra (Cerdanyola del Vallès): UAB; 2016. 147 p.
92. Dixon E, Puckey M, Collins N, Marsh G, Pabary R. Striving for perfection, accepting the reality: A reflection on adherence to airway clearance and inhalation therapy for paediatric patients with chronic suppurative lung disease. *Paediatr Respir Rev* [Internet]. 2020;34(2020):46–52.
93. Calthorpe RJ, Smith SJ, Rowbotham NJ, Leighton PA, Davies G, Daniels T, et al. What effective ways of motivation, support and technologies help people with cystic fibrosis improve and sustain adherence to treatment? *BMJ Open Respir Res*. 2020;7(1):1–8.
94. Raywood E, Shannon H, Filipow N, Tanriver G, Stanojevic S, Kapoor K, et al. Quantity and quality of airway clearance in children and young people with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2023;22(2):344–51.

95. Jones M, Moffatt F, Harvey A, Ryan JM. Interventions for improving adherence to airway clearance treatment and exercise in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2023;2023(7).
96. del Corral T, Touche R La, Iranzo MÀCI, Olmos R, Blanco-Royano F, López-De-Uralde-Villanueva I. Development and validation of the AdT-physio scale: A tool to assess adherence and perception of physical therapist intervention in patients with cystic fibrosis. *Phys Ther*. 2020;100(11):2063–74.
97. Davies G, Rowbotham NJ, Smith S, Elliot ZC, Gathercole K, Rayner O, et al. Characterising burden of treatment in cystic fibrosis to identify priority areas for clinical trials. *Journal of Cystic Fibrosis [Internet]*. 2020;19(3):499–502.
98. Cameron RA, Office D, Matthews J, Rowley M, Abbott J, Simmonds NJ, et al. Treatment Preference Among People With Cystic Fibrosis: The Importance of Reducing Treatment Burden. *Chest*. 2022;162(6):1241–54.
99. Wilson LM, Morrison L, Robinson KA. Airway clearance techniques for cystic fibrosis: An overview of Cochrane systematic reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019;2019(1).
100. Ameijeiras MCG, Ribera Canudas M V, Garrido AG, Rebollo JM, Márquez Martínez E, Buxó Masip X, et al. Valoración de la satisfacción con el proceso asistencial de pacientes adultos afectos de patología crónica del raquis. *Rev Soc Esp Dolor*. 2011 Apr;(18):228–34.
101. Mokkink LB, Prinsen CA, Patrick D, Alonso J, Bouter LM, de Vet HC, et al. COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments. Department of Epidemiology and Biostatistics Amsterdam Public Health research institute Amsterdam University Medical Centers, location VUmc. 2019;(July):1–32.
102. Association AER, American Psychological Association, Education NC on M. Estándares para Pruebas Educativas y Psicológicas. 2018. 1–271 p.
103. Cabello E, Chirinos JL. Validación y aplicabilidad de encuestas SERVQUAL modificadas para medir la satisfacción de usuarios externos en servicios de salud. *Rev Med Hered*. 2012 Feb;(23):8895.
104. García-Galicia A, Díaz-Díaz JF, Montiel-Jarquín ÁJ, González-López AM, Vázquez-Cruz E, Morales-Flores CF. Validity and consistency of an outpatient department user satisfaction rapid scale. *Gac Med Mex*. 2020 Jan 1;156(1):47–52.
105. Oermann CM, Swank PR, Sockrider MM. Validation of an instrument measuring patient satisfaction with chest physiotherapy techniques in cystic fibrosis. *Chest*. 2000;118:92–7.
106. Sermet-Gaudelus I, Mayell SJ, Southern KW. Guidelines on the early management of infants diagnosed with cystic fibrosis following newborn screening. *Journal of Cystic Fibrosis [Internet]*. 2010;9(5):323–9.
107. Oates GR, Stepanikova I, Rowe SM, Gamble S, Gutierrez HH, Harris WT. Objective versus self-reported adherence to airway clearance therapy in cystic fibrosis. *Respir Care*. 2019;64(2):176–81.

108. Warnock L, Gates A. Chest physiotherapy compared to no chest physiotherapy for cystic fibrosis (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015;2015(12).
109. Flume PA, Robinson KA, O'Sullivan BP, Finder JD, Vender RL, Willey-Courand DB, et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines: Airway clearance therapies. *Respir Care.* 2009;54(4):522–37.
110. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract.* 2011;17(2):268–74.
111. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol.* 2010;63(7):737–45.
112. Lloret-Segura S, Ferreres-Traver A, Hernández-Baeza A, Tomás-Marco I. El análisis factorial exploratorio de los ítems: Una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de Psicología.* 2014;30(3):1151–69.
113. Rollón-Mayordomo Á, Rollón-Ugalde V, López-Jiménez AM, Infante-Cossio P. DIFERENCIA MÍNIMA CLÍNICA IMPORTANTE EN CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD [Internet]. Vol. 95, Rev Esp Salud Pública. 2021.
114. Carvalho D, Aguiar P, Ferrinho P. Questionnaire Validation : an user guide. 2020 Jun;1–7.
115. Giuseppe Via San Lorenzo P. StaTips Part IV: Selection, interpretation and reporting of the intraclass correlation coefficient. *South Eur J Orthod Dentofac Res.* 2018 May;(1):3–5.
116. Gigena S, Mattei RB, Jove G, Laurens ML, Masuello D, Castro DR. Adaptación transcultural, validez, confiabilidad e interpretabilidad de la versión argentina del cuestionario de creencias de miedo y evitación (FABQ) en sujetos con dolor lumbar. *Argentinian Journal of Respiratory & Physical Therapy.* 2024 Jun 30;6(2):22–30.
117. Fuentealba RG, Kish L. El error estándar de medida y la puntuación verdadera de los tests psicológicos: Algunas recomendaciones prácticas The standard error of measurement and the true score of psychological tests: Some practical recommendations. 2006;24:117–30.
118. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007 Jan;60(1):34–42.
119. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: An international Delphi study. *Quality of Life Research.* 2010;19(4):539–49.
120. Ferrando PJ, Lorenzo-Seva U, Hernández-Dorado A, Muñiz J. Decalogue for the Factor Analysis of Test Items. *Psicothema.* 2022;34(1):7–17.
121. www.sralab.org/statistical-terms-use.

122. Main E, Rand S. Conventional chest physiotherapy compared to other airway clearance techniques for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2023;2023(5).
123. Burnham P, Stanford G, Stewart R. Autogenic drainage for airway clearance in cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2021;2021(12).
124. Wilson LM, Saldanha IJ, Robinson KA. Active cycle of breathing technique for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2023;2023(2).
125. 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.
126. Kline R. Principles and practice of structural equation modeling. 4th ed. The Guilford Press, editor. 2016.
127. Vidal T, Reyhler G, Sorlat-Maire C, Perceval M, Nove-Josserand R, Durieu I, et al. Adherence to chest physiotherapy in adults with cystic fibrosis. *Rev Mal Respir*. 2024 Sep 1;41(7):455–62.
128. Myers LB. An exploratory study investigating factors associated with adherence to chest physiotherapy and exercise in adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2009 Dec;8(6):425–7.
129. Goodfellow NA, Hawwa AF, Reid AJM, Horne R, Shields MD, McElnay JC. Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: A cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms. *BMC Pulm Med*. 2015 Apr 26;15(1).
130. Pillarisetti N, Williamson E, Linnane B, Skoric B, Robertson CF, Robinson P, et al. Infection, inflammation, and lung function decline in infants with cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;184:75–81.
131. Bayfield KJ, Douglas TA, Rosenow T, Davies JC, Elborn SJ, Mall M, et al. Time to get serious about the detection and monitoring of early lung disease in cystic fibrosis. *Thorax*. 2021;76(12):1255–65.
132. Ranganathan SC, Hall GL, Sly PD, Stick SM, Douglas TA. Early lung disease in infants and preschool children with cystic fibrosis: What have we learned and what should we do about it? *Am J Respir Crit Care Med*. 2017;195(12):1567–75.
133. Mott LS, Park J, Murray CP, Gangell CL, De Klerk NH, Robinson PJ, et al. Progression of early structural lung disease in young children with cystic fibrosis assessed using CT. *Thorax*. 2012;67:509–16.
134. Ramsey KA, Ranganathan S, Park J, Skoric B, Adams AM, Simpson SJ, et al. Early respiratory infection is associated with reduced spirometry in children with cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014;190(10):1111–6.

BIBLIOGRAFÍA

135. Alpern AN, Brumback LC, Ratjen F, Rosenfeld M, Davis SD, Quittner AL. Initial evaluation of the parent Cystic Fibrosis Questionnaire — Revised (CFQ-R) in infants and young children. *Journal of Cystic Fibrosis* [Internet]. 2015;14(3):403–11.
136. Quittner AL, Modi AC, Wainwright C, Otto K, Kirihsara J, Montgomery AB. Determination of the minimal clinically important difference scores for the cystic fibrosis questionnaire-revised respiratory symptom scale in two populations of patients with cystic fibrosis and chronic *Pseudomonas aeruginosa* airway infection. *Chest*. 2009;135(6):1610–8.



9. ANEXOS

9.1. INFORME DEL CEIC

9.1.1. CEIC estudio “Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb Fibrosi Quística”



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Coloma Moreno Quiroga, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Parc Taulí de Sabadell (Barcelona),

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor Investigador/a, para que se realice el estudio titulado: *Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb fibrosi quística*, Protocolo versión 2 de febrero 2021 y HIP/CI adultos y mayores de 12 años versión 2, de febrero de 2021, y considera que:

1. Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
2. La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
3. Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudiera derivarse de su participación en el estudio.
4. El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
5. Y que el Comité acepta que dicho estudio sea realizado en la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell por Valiente Planas, Andrea, como investigador/a principal.

El CEIm del Parc Taulí, tanto en su composición como en sus procedimientos, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con la legislación vigente que regula su funcionamiento. La composición del CEIm es la indicada en el anexo I, teniendo en cuenta que los miembros del Comité se ausentan de la sesión durante la valoración de los proyectos en los que participan.

Lo que firma en Sabadell, a 11 de febrero de 2021

Firmado:

Dra. Coloma Moreno Quiroga

Ref.: 2021/5004

Fundació Parc Taulí

Parc del Taulí, 1

08208 Sabadell

Barcelona – Espanya

Tel. 93 723 66 73

Apartat de correus 196

www.tauli.cat/institut

Inscrita amb el núm. 666 del Registre de Fundacions Privades de la Generalitat de Catalunya. CIF G-60331238



Anexo I COMPOSICIÓN DEL CEIm

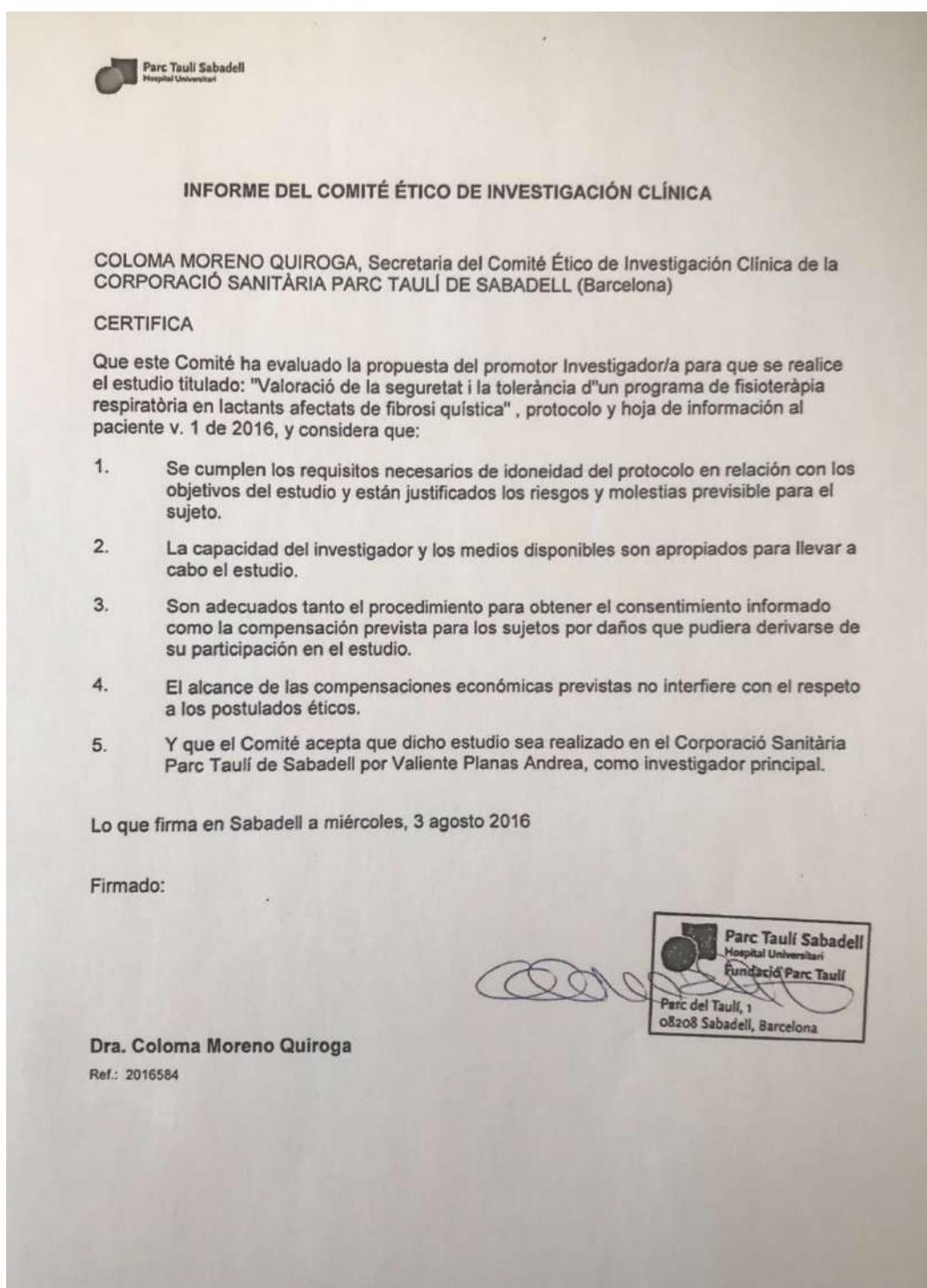
Presidente: Seguí Palmer, Miquel Àngel. Médico. Oncología. Miembro del Comité de Investigación

Secretaria: Moreno Quiroga, Coloma. Médico. Fundació Parc Taulí

Vocales:

- Alfonso Zamora, Santiago. Miembro no sanitario. Representante de pacientes
- Benavent Navarro, Anna. Ingeniera telecomunicaciones
- Calvet Fontova, Joan. Médico. Reumatología
- Cano Palomares, Albert. Médico. Endocrinología y Nutrición
- Cardoner Alvarez, Narcís. Médico. Salud Mental
- De Haro López, Candelaria. Medicina Intensiva
- García Domínguez, Rosa Mª. Miembro del Servicio de Atención al Usuario
- García García, Yolanda. Médico. Oncología
- García Iglesias, Pilar. Médico. Digestivo
- Ibeas Lopez, José. Médico. Nefrología y Diálisis
- Liesa Torre-Marin, Ana María. Enfermera
- Manríquez Tapia, Marcela. Farmacóloga
- Massot Mesquida, Mireia. Farmacéutica de Primaria. Miembro ajeno a la institución
- Reig Loncán, Guillem. Jurista.
- Soler Blanco, Nuria. Farmacia Hospitalaria
- Trujillo Quintero, Juan Pablo, Joan. Médico. Pediatría
- Vinyallonga Flores, Montserrat. Miembro no sanitario. Representante de pacientes

9.1.2. CEIC estudio “Valoració de la seguretat i tolerància d'un programa de fisioteràpia respiratòria en lactants afectats de Fibrosi Quística”



9.2. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS

9.2.1. CI Estudio “Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb Fibrosi Quística” y del sub-estudio “Preferències dels pacients de la unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell en quan a les tècniques de fisioteràpia respiratòria”

9.2.1.1. Para adultos



CONSENTIMENT INFORMAT PACIENT ADULT

FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

Títol de l'estudi	VALIDACIÓ AL CASTELLÀ DE L'ENQUESTA DE SATISFACCIÓ DE LES TÈCNIQUES DE DRENATGE DE SECRECIONS USADES EN FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA EN PACIENTS AMB FIBROSI QUÍSTICA
Investigador principal	Andrea Valiente Planas, fisioterapeuta de la CSPT del Servei de Medicina Física i Rehabilitació. Tel: 937231010 Ext. 21009
Centre	Hospital Universitari Parc Taulí Sabadell
Versió	Versió 2, febrer 2021

INTRODUCCIÓ

Ens dirígem a vostè per informar-lo sobre un estudi de recerca en el que se'l convida a participar. L'estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica.

La nostra intenció és que vostè rebi la informació correcta i suficient per a que pugui decidir si accepta o no participar en aquest estudi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres respondrem qualsevol dubte que li pugi sorgir després de l'explicació.

A més a més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

El convidem a participar a l'estudi perquè vostè està diagnosticat de Fibrosi Quística i fa fisioteràpia respiratòria.

Ha de saber que la participació en aquest estudi és voluntària i pot decidir NO participar-hi. Si decideix participar, pot canviar la seva decisió i retirar el seu consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el seu fisioterapeuta ni es produueixi cap canvi en el seu tractament.

OBJECTIU DE L'ESTUDI

L'objectiu de l'estudi és obtenir una eina per poder estudiar les tècniques de fisioteràpia respiratòria.

DESCRIPCIÓ DE L'ESTUDI

L'estudi va dirigit a tots els pacients de fibrosi quística de la Unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí i que facin fisioteràpia respiratòria, en l'actualitat aquests criteris els compleixen 60 pacients.

Actualment no hi ha evidència de que una tècnica de drenatge de secrecions sigui més eficaç que una altra, a l'hora d'escoltar la tècnica a utilitzar es fa per criteris subjectius. El que es vol amb aquest estudi és validar al castellà l'enquesta “Airway Clearance Satisfaction Survey” i d'aquesta manera obtenir una eina que ens permeti conèixer la opinió del patient.



ACTIVITATS DE L'ESTUDI

La freqüència de les sessions de fisioteràpia i les visites mèdiques serà la mateixa que si no participés en l'estudi, s'aprofitaran les visites programades a l'hospital per realitzar l'estudi. No hi ha cap modificació en les tècniques de fisioteràpia respiratòria, només volem saber la vostra opinió sobre les mateixes.

El primer dia s'haurà d'omplir una enquesta de 17 preguntes per tècnica de fisioteràpia respiratòria, cada enquesta es contesta amb 3-4 minuts, i una altra de 15 preguntes sobre com percep la seva malaltia que es triga 4 minuts a contestar. Al cap d'un mes se li demanarà si hi ha hagut algun canvi en el seu tractament i si no n'hi ha hagut se li donarà l'enquesta de les tècniques de fisioteràpia per a que la torni a omplir. Si hi ha hagut alguna modificació del tractament durant aquest mes, se l'exclourà de l'estudi.

Possibles beneficis:

Col·laborant amb l'estudi permetrà que tinguem una eina per estudiar les tècniques de fisioteràpia respiratòria i d'aquesta manera podrem personalitzar millor el seu tractament. És possible que no obtingui cap benefici per a seva salut pel fet de participar-hi.

SUBESTUDI: PREFERÈNCIES DELS PACIENTS DE LA UNITAT DE FQ DE LA CORPORACIÓ SANITÀRIA UNIVERSITÀRIA PARC TAULÍ DE SABADELL EN QUAN A LES TÈCNIQUES DE FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA

Se'l convida a participar en un estudi opcional i podrà marcar si vol participar, o no, en el full de consentiment al final d'aquest document.

Objectiu:

Conèixer les preferències dels pacients en quan a les tècniques de fisioteràpia ens permetrà fer un tractament més personalitzat.

Descripció de l'estudi:

Un cop tinguem els resultats de l'estudi principal, s'analitzaran les respostes de les enquestes i d'aquesta manera coneixerem les preferències dels pacient de la Unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell referent a les tècniques de fisioteràpia respiratòria.

Activitats de l'estudi:

La única cosa que s'afegeix és que en la primera visita de l'estudi principal s'entregarà, conjuntament amb les enquestes de les tècniques de FR i la de percepció de malaltia, el qüestionari de qualitat de vida (CFQ-R) que consta de 51 preguntes, l'ocuparà 15 minuts contestar-la.

PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS

El Promotor es compromet al compliment del Reglament 2016/679 del Parlament europeu i del Consell de 27 d'abril de 2016 de Protecció de Dades (RGPD).

Les dades recollides per l'estudi s'identificaran mitjançant un codi, de manera que no s'inclouï informació que el pugui identificar i tant sols la persona responsable de l'estudi/col·laboradors podrà relacionar aquestes dades amb vostè i la seva història clínica. Per tant, la seva identificació no serà revelada a cap altra persona tret de les autoritats sanitàries, quan així ho requereixin o en casos

d'urgència mèdica. Els Comitès d'Ètica de la Investigació amb medicaments, els representants de l'Autoritat Sanitària en matèria d'inspecció i el personal autoritzat pel Promotor, únicament podran accedir per comprovar les dades personals, els procediments de l'estudi clínic i el compliment de les normes de bona pràctica clínica (sempre mantenint la confidencialitat de la informació). El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els participants s'ajustarà al que disposa aquesta normativa.

Tota la informació que se li sol·licita és necessària per poder participar en aquest estudi i és obligatori proporcionar-la per garantir el correcte desenvolupament de l'estudi. L'Investigador i el Promotor estan obligats a conservar les dades recollides per l'estudi almenys fins a 5 anys un cop finalitzat. Posteriorment, la informació personal només es conservarà pel centre per a la cura de la seva salut. No s'elaboraran perfils en base a la informació que vostè ens facilita, per tant no es prendran decisions automatitzades en base a perfils. La base legal que legitima el tractament de les seves dades és el seu consentiment i l'article 9.2 del Reglament.

D'acord al Reglament, vostè té dret a accedir a les seves dades, sol·licitar la rectificació de les dades inexactes o, en el seu cas, sol·licitar una còpia o que es traslladin a un tercer (portabilitat). També pot limitar-ne el tractament, oposar-se i retirar el consentiment del seu ús per a finalitats determinades. Per exercitar els seus drets, dirigeixis al Delegat de Protecció de Dades, les dades del qual figuren al final d'aquest apartat. Li recordem que les dades no es poden eliminar encara que es deixi de participar en l'estudi per garantir la validesa de la investigació i complir amb els deures legals i els requisits d'autorització de medicaments. Si vostè decideix retirar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova s'afegirà a la base de dades, però sí que s'utilitzaran les que ja s'hagin recollit. Així mateix té dret a dirigir-se a l'Agència de Protecció de Dades si no queda satisfet.

Les dades codificades es poden transmetre a tercers i a altres països sempre per a la mateixa finalitat que l'estudi descriu o per al seu ús en publicacions científiques i sempre mantenint la seva confidencialitat d'acord amb la legislació vigent (en cap cas contindran informació que el pugui identificar directament, com ara nom i cognoms, inicials, adreça, número de la seguretat social, etc). En cas que es produueixi transferència de les seves dades codificades fora de la UE a les entitats del nostre grup, a prestadors de serveis o a investigadors científics que col·laboren amb nosaltres, les dades del participant quedaran protegides amb salvaguardes tals com contractes o altres mecanismes per les autoritats de protecció de dades. Si el participant vol saber més d'aquesta qüestió, pot contactar per correu electrònic amb el Delegat de Protecció de Dades del Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí a: dpd@tauli.cat

Tant el Centre com el Promotor són responsables respectivament del tractament de les seves dades i es comprometen a complir amb la normativa de protecció de dades en vigor.

Ús futur de dades

El Promotor adoptarà les mesures pertinents per garantir la protecció de la seva privacitat i no permetrà que les dades es creuin amb altres bases de dades que poguessin permetre la identificació. Aquests futurs estudis seran evaluats per un CEI/CEIm i compliran els requisits ètics i legals aplicables.

D'acord amb el que s'estableix en el considerant 33 del reglament i les corresponents previsions de la normativa nacional, es podran conservar les dades de manera que es mantinguin les dades clíniques assistencials separades de les identificatives, per ser utilitzades en futures investigacions, aplicant totes les cauteles tècniques necessàries per evitar la reidentificació. Si el Promotor no pot confirmar aquesta demanda, el pacient haurà de ser informat del risc de reidentificació derivat de la reutilització de les seves dades en futurs estudi no definits en aquest moment.



CONTACTE EN CAS DE DUBTES

Si durant la seva participació té algun dubte o necessita tenir més informació, posis en contacte amb l'Andrea Valiente Planas, fisioterapeuta del Servei de Medicina Física i Rehabilitació, trucant al 937231010 extensió 21009.



FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

Títol de l'estudi VALIDACIÓ AL CASTELLÀ DE L'ENQUESTA DE SATISFACCIÓ DE LES TÈCNIQUES DE DRENATGE DE SECRECIONS USADES EN FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA EN PACIENTS AMB FIBROSI QUÍSTICA
Versió Versió 2, febrer 2021

Jo, (nom i cognoms del participant)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat, i

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb (nom de l'investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui.

- Sense haver de donar explicacions.

- Sense que això repercuta en les meves cures mediques.

Rebré una còpia firmada i datada d'aquest document de consentiment informat.

Dono lliurament la meva conformitat per participar (marcar amb una creu):

En l'estudi "Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb fibrosi quística"

En el subestudi "Preferències dels pacients de la unitat de FQ de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell en quan a les tècniques de fisioteràpia respiratòria"

Firma del participant

Data: ____/____/____

(Nom, firma i data de pròpia mà del participant)

Firma de l'investigador

Data: ____/____/____

9.2.1.2. Para participantes mayores de 12 años



FULL D'INFORMACIÓ DEL PARTICIPANT MENOR D'EDAT

Títol de l'estudi	VALIDACIÓ AL CASTELLÀ DE L'ENQUESTA DE SATISFACCIÓ DE LES TÈCNIQUES DE DRENATGE DE SECRECIONS USADES EN FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA EN PACIENTS AMB FIBROSI QUÍSTICA
Investigador principal	Andrea Valiente Planas, fisioterapeuta de la CSPT del Servei de Medicina Física i Rehabilitació. Tel: 937231010 Ext. 21009
Centre	Hospital Universitari Parc Taulí Sabadell
Versió	Versió 2, febrer 2021

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a tu per explicar-te un estudi al que ens agradaría que participessis.

Volem que tinguis la informació per a que puguis decidir si participes o no en l'estudi. Llegeix aquest full informatiu i pregunta tots els dubtes que tinguis.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ens agradaría que participessis en l'estudi perquè tens fibrosi quística i fas fisioteràpia respiratòria.

Has de saber que la participació en aquest estudi és voluntària i pots decidir NO participar-hi. Si vols participar, pots canviar d'opinió i retirar el teu consentiment en qualsevol moment, sense que per això canvii la relació amb el teu fisioterapeuta ni es produueixi cap canvi en el teu tractament.

OBJECTIU DE L'ESTUDI

L'objectiu de l'estudi és obtenir una eina per poder estudiar les tècniques de fisioteràpia respiratòria.

DESCRIPCIÓ DE L'ESTUDI

L'estudi va dirigit a tots els pacients de fibrosi quística de la Unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí i que facin fisioteràpia respiratòria, sou uns 60 afectats.

Actualment no hi ha evidència de que una tècnica de drenatge de secrecions sigui més eficaç que una altra, a l'hora d'escollir la tècnica a utilitzar es fa per criteris subjectius. El que es vol amb aquest estudi és validar al castellà l'enquesta "Airway Clearance Satisfaction Survey" i d'aquesta manera obtenir una eina que ens permeti conèixer la teva opinió.

ACTIVITATS DE L'ESTUDI

S'aprofitaran les visites que tinguis a l'hospital per fer l'estudi. No farem cap canvi en la fisioteràpia, només volem que contestis unes preguntes per saber la teva opinió sobre les tècniques que fas i li hauràs de dedicar uns 4 minuts per tècnica.



El primer dia, a més a més, et demanarem que contestis unes preguntes sobre com veus la teva malaltia, trigaràs uns 3-4 minuts en contestar-la. Al mes d'aquesta visita, si continues amb el mateix tractament, només hauràs de contestar les preguntes sobre la fisioteràpia. Si el tractament s'ha modificat, se't traurà de l'estudi.

Possibles beneficis:

Col·laborant amb l'estudi permetràs que tinguem una eina per estudiar les tècniques de fisioteràpia respiratòria i d'aquesta manera podrem personalitzar millor el teu tractament. És possible que no obtinguis cap benefici per la teva salut pel fet de participar-hi.

SUBESTUDI: PREFERÈNCIES DELS PACIENTS DE LA UNITAT DE FQ DE LA CORPORACIÓ SANITÀRIA UNIVERSITÀRIA PARC TAULÍ DE SABADELL EN QUAN A LES TÈCNIQUES DE FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA

Se't convida a participar en un estudi opcional i podràs marcar si vols participar, o no, en el full d'assentiment al final d'aquest document.

Objectiu:

Conèixer les preferències dels pacients en quan a les tècniques de fisioteràpia de la Unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí.

Descripció de l'estudi:

Un cop tinguem els resultats de l'estudi principal analitzarem les respostes de les enquestes i d'aquesta manera coneixerem quines tècniques de fisioteràpia respiratòria us agraden més.

Activitats de l'estudi:

L'única cosa que s'afegeix és que en la primera visita de l'estudi principal se t'entregarà, conjuntament amb les altres enquestes, un qüestionari de qualitat de vida (CFQ-R) que consta 35 preguntes si tens menys de 13 anys i 51 preguntes si en tens més de 14. Trigaràs entre 10-15 minuts en contestar-la. Els pares respondran un qüestionari de 44 preguntes.

CONTACTE EN CAS DE DUBTES

Si durant la teva participació tens algun dubte o necessites tenir més informació, posa't en contacte amb l'Andrea Valiente Planas, fisioterapeuta del Servei de Medicina Física i Rehabilitació o trucant al 937231010 extensió 21009.



FULL ASSENTIMENT INFORMAT DEL PARTICIPANT MENOR D'EDAT

**Títol de l'estudi VALIDACIÓ AL CASTELLÀ DE L'ENQUESTA DE SATISFACCIÓ DE LES
TÈCNIQUES DE DRENATGE DE SECRECIONS USADES EN FISIOTERÀPIA
RESPIRATÒRIA EN PACIENTS AMB FIBROSI QUÍSTICA**

Versió 2. febrer 2021

Jo, (nom i cognoms del participant)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat. i

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb (nom de l'investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui.
 - Sense haver de donar explicacions.
 - Sense que això repercutexi en les meves cures mediques.

Rebré una còpia firmada i datada d'aquest document de consentiment informat.

Dono lliurament la meva conformitat per participar (marcar amb una creu):

- En l'estudi "Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb fibrosi quística"
 - En el subestudi "Preferències dels pacients de la unitat de FQ de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell en quan a les tècniques de fisioteràpia respiratòria"

Firma del participant

Data: / /

(Nom, firma i data de pròpia mà del participant)

Firma de l'investigador

Data: / /

9.2.1.3. Para representantes de los participantes menores de edad



CONSENTIMENT INFORMAT DEL REPRESENTANT DEL PACIENT MENOR D'EDAT:

Títol de l'estudi	VALIDACIÓ AL CASTELLÀ DE L'ENQUESTA DE SATISFACCIÓ DE LES TÈCNIQUES DE DRENATGE DE SECRECIONS USADES EN FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA EN PACIENTS AMB FIBROSI QUÍSTICA
Investigador principal	Andrea Valiente Planas, fisioterapeuta de la CSPT del Servei de Medicina Física i Rehabilitació. Tel: 937231010 Ext. 21009
Centre	Hospital Universitari Parc Taulí Sabadell
Versió	Versió 2, febrer 2021

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre un estudi d'investigació en el que es convida a participar al seu fill. L'estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica.

La nostra intenció és que vostè rebi la informació correcta i suficient per a que pugui decidir si accepta o no participar en aquest estudi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres respondrem qualsevol dubte que li pugi sorgir després de l'explicació.

A més a més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

El convidem a participar a l'estudi perquè el seu fill/a està diagnosticat de fibrosi quística i fa fisioteràpia respiratòria.

Ha de saber que la participació en aquest estudi és voluntària i pot decidir NO participar-hi. Si decideix participar, pot canviar la seva decisió i retirar el seu consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el fisioterapeuta del seu fill/a ni es produueixi cap canvi en el seu tractament.

OBJECTIU DE L'ESTUDI

L'objectiu de l'estudi és obtenir una eina per poder estudiar les tècniques de fisioteràpia respiratòria.

DESCRIPCIÓ DE L'ESTUDI

L'estudi va dirigit a tots els pacients de fibrosi quística de la Unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí i que facin fisioteràpia respiratòria, en l'actualitat aquests criteris els compleixen 60 pacients.

Actualment no hi ha evidència de que una tècnica de drenatge de secrecions sigui més eficaç que una altra, a l'hora d'escollar la tècnica a utilitzar es fa per criteris subjectius. El que es vol amb aquest estudi és validar al castellà l'enquesta "Airway Clearance Satisfaction Survey" i d'aquesta manera obtenir una eina que ens permeti conèixer la opinió del pacient.



ACTIVITATS DE L'ESTUDI

La freqüència de les sessions de fisioteràpia i les visites mèdiques serà la mateixa que si no participés en l'estudi, s'aprofitaran les visites programades a l'hospital per realitzar l'estudi. No hi ha cap modificació en les tècniques de fisioteràpia respiratòria, només volem saber la vostra opinió sobre les mateixes.

El primer dia s'haurà d'omplir una enquesta de 17 preguntes per cada tècnica de fisioteràpia respiratòria, cada enquesta es contesta amb 3-4 minuts, i una altra de 15 preguntes sobre com percep la malaltia del seu fill/a que es triga 4 minuts a contestar. Al cap d'un mes se li demanarà si hi ha hagut algun canvi en el tractament del seu fill/a i si no n'hi ha hagut se li donarà l'enquesta de les tècniques de fisioteràpia per a que torni a omplir. Si hi ha hagut alguna modificació del tractament durant aquest mes, s'exclourà al seu fill/a de l'estudi.

Possibles beneficis:

Col·laborant amb l'estudi permetrà que tinguem una eina per estudiar les tècniques de fisioteràpia respiratòria i d'aquesta manera podrem personalitzar millor el tractament del seu fill/a. És possible que no obtingui cap benefici per la salut del seu fill/a pel fet de participar-hi.

SUBESTUDI: PREFERÈNCIES DELS PACIENTS DE LA UNITAT DE FQ DE LA CORPORACIÓ SANITÀRIA UNIVERSITÀRIA PARC TAULÍ DE SABADELL EN QUAN A LES TÈCNIQUES DE FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA

Se'l convida a participar en un estudi opcional i podrà marcar si vol participar, o no, en el full de consentiment al final d'aquest document.

Objectiu:

Conèixer les preferències dels pacients en quan a les tècniques de fisioteràpia ens permetrà fer un tractament més personalitzat i d'aquesta manera podrem augmentar l'adherència al tractament.

Descripció de l'estudi:

Un cop tinguem els resultats de l'estudi principal, s'analitzaran les respostes de les enquestes i d'aquesta manera coneixerem les preferències dels pacients de la Unitat de Fibrosi Quística de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell referent a les tècniques de fisioteràpia respiratòria.

Activitats de l'estudi:

La única cosa que s'afegeix és que en la primera visita de l'estudi principal s'entregarà, conjuntament amb les enquestes de les tècniques de FR i la de percepció de malaltia, un qüestionari de qualitat de vida (CFQ-R) que consta de 44 preguntes pels pares, l'ocuparà 10-12 minuts contestar-la. Els nens d'entre 6 i 13 anys han de respondre 35 preguntes i els majors de 14 anys han de contestar 51 preguntes, triguen uns 10-15 en contestar-la.



PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS

El Promotor es compromet al compliment del Reglament 2016/679 del Parlament europeu i del Consell de 27 d'abril de 2016 de Protecció de Dades (RGPD).

Les dades recollides per l'estudi s'identificaran mitjançant un codi, de manera que no s'inclougui informació que el pugui identificar i tant sols la persona responsable de l'estudi/col·laboradors podrà relacionar aquestes dades amb vostè i la seva història clínica. Per tant, la seva identificació no serà revelada a cap altra persona tret de les autoritats sanitàries, quan així ho requereixin o en casos d'urgència mèdica. Els Comitès d'Ètica de la Investigació amb medicaments, els representants de l'Autoritat Sanitària en matèria d'inspecció i el personal autoritzat pel Promotor, únicament podran accedir per comprovar les dades personals, els procediments de l'estudi clínic i el compliment de les normes de bona pràctica clínica (sempre mantenint la confidencialitat de la informació). El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els participants s'ajustarà al que disposa aquesta normativa.

Tota la informació que se li sol·licita és necessària per poder participar en aquest estudi i és obligatori proporcionar-la per garantir el correcte desenvolupament de l'estudi. L'Investigador i el Promotor estan obligats a conservar les dades recollides per l'estudi almenys fins a 5 anys un cop finalitzat. Posteriorment, la informació personal només es conservarà pel centre per a la cura de la seva salut. No s'elaboraran perfils en base a la informació que vostè ens facilita, per tant no es prendran decisions automatitzades en base a perfils. La base legal que legitima el tractament de les seves dades és el seu consentiment i l'article 9.2 del Reglament.

D'acord al Reglament, vostè té dret a accedir a les seves dades, sol·licitar la rectificació de les dades inexactes o, en el seu cas, sol·licitar una còpia o que es traslladin a un tercer (portabilitat). També pot limitar-ne el tractament, oposar-se i retirar el consentiment del seu ús per a finalitats determinades. Per exercitar els seus drets, dirigeixis al Delegat de Protecció de Dades, les dades del qual figuren al final d'aquest apartat. Li recordem que les dades no es poden eliminar encara que es deixi de participar en l'estudi per garantir la validesa de la investigació i complir amb els deures legals i els requisits d'autorització de medicaments. Si vostè decideix retirar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova s'afegirà a la base de dades, però sí que s'utilitzaran les que ja s'hagin recollit. Així mateix té dret a dirigir-se a l'Agència de Protecció de Dades si no queda satisfet.

Les dades codificades es poden transmetre a tercers i a altres països sempre per a la mateixa finalitat que l'estudi descriu o per al seu ús en publicacions científiques i sempre mantenint la seva confidencialitat d'acord amb la legislació vigent (en cap cas contindran informació que el pugui identificar directament, com ara nom i cognoms, inicials, adreça, número de la seguretat social, etc.). En cas que es produueixi transferència de les seves dades codificades fora de la UE a les entitats del nostre grup, a prestadors de serveis o a investigadors científics que col·laboren amb nosaltres, les dades del participant quedaran protegides amb salvaguardes tals com contractes o altres mecanismes per les autoritats de protecció de dades. Si el participant vol saber més d'aquesta qüestió, pot contactar per correu electrònic amb el Delegat de Protecció de Dades del Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí a: dpd@tauli.cat

Tant el Centre com el Promotor són responsables respectivament del tractament de les seves dades i es comprometen a complir amb la normativa de protecció de dades en vigor.



Ús futur de dades

El Promotor adoptarà les mesures pertinents per garantir la protecció de la seva privacitat i no permetrà que les dades es creuin amb altres bases de dades que poguessin permetre la identificació. Aquests futurs estudis seran avaluats per un CEI/CEIm i compliran els requisits ètics i legals aplicables.

D'acord amb el que s'estableix en el considerant 33 del reglament i les corresponents previsions de la normativa nacional, es podran conservar les dades de manera que es mantinguin les dades clíniques assistencials separades de les identificatives, per ser utilitzades en futures investigacions, aplicant totes les cauteles tècniques necessàries per evitar la reidentificació. Si el Promotor no pot confirmar aquesta demanda, el pacient haurà de ser informat del risc de reidentificació derivat de la reutilització de les seves dades en futurs estudi no definits en aquest moment.

CONTACTE EN CAS DE DUBTES

Si durant la seva participació té algun dubte o necessita tenir més informació, posis en contacte amb l'Andrea Valiente Planas, fisioterapeuta del Servei de Medicina Física i Rehabilitació, trucant al 937231010 extensió 21009.

ESTUDIS CLÍNICS EN MENORS D'EDAT

Els informem que es lliurarà als nens/es a partir de 12 anys un full d'informació i assentiment informat adaptats a la seva capacitat d'enteniment que haurà de firmar.



FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT DEL REPRESENTANT DEL PARTICIPANT MENOR D'EDAT

Títol de l'estudi VALIDACIÓ AL CASTELLÀ DE L'ENQUESTA DE SATISFACCIÓ DE LES

TÈCNIQUES DE DRENATGE DE SECRECIONS USADES EN FISIOTERÀPIA
RESPIRATÒRIA EN PACIENTS AMB FIBROSI QUÍSTICA

Versió Versió 2, febrer 2021

Jo, (nom i cognoms del representant)
..... en qualitat de (relació amb el participant) de (nom
del participant)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat, i

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb (nom de l'investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui.
- Sense haver de donar explicacions.
- Sense que això repercutexi en les meves cures mediques.

Rebré una còpia firmada i datada d'aquest document de consentiment informat.

Dono lliurament la meva conformitat per participar (marcar amb una creu):

- En l'estudi "Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb fibrosi quística"
- En el subestudi "Preferències dels pacients de la unitat de FQ de la Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí de Sabadell en quan a les tècniques de fisioteràpia respiratòria"

Dono lliurament la meva conformitat per participar-hi.

- Els progenitors (ambdós)
- Confirmo amb aquest document que l'altre progenitor no s'oposa a la participació del nostre fill/a en l'estudi.
- El firmant és l'únic tutor legal.

Firma del representant

Data: ____/____/____

(Nom, firma i data de pròpia mà del representant)

Firma del representant

Data: ____/____/____

(Nom, firma i data de pròpia mà del representant)

Firma de l'investigador i data: ____/____/____

9.2.2. CI Estudio “Valorar la seguretat i la tolerància d'un programa de fisioteràpia respiratòria en lactants afectes de Fibrosi Quística”

FULL D'INFORMACIÓ ALS PARES/TUTORS DEL PACIENT

TÍTOL DE L'ESTUDI: VALORAR LA SEGURETAT I LA TOLERÀNCIA D'UN PROGRAMA DE FISIOTERÀPIA RESPIRATÒRIA EN LACTANTS AFECTES DE FIBROSI QUÍSTICA

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Andrea Valiente Planas, fisioterapeuta de la CSPT del Servei de Medicina Física i Rehabilitació. Tel: 937231010 Ext. 21009

CENTRE: Hospital Universitari Parc Taulí Sabadell

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre un estudi d'investigació en el que es convida a participar al seu fill. L'estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica.

La nostra intenció és que vostè rebi la informació correcta i suficient per a que pugui avaluar i jutjar si vol o no participar en aquest estudi. Llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres respondrem qualsevol dubte que li pugi sorgir després de l'explicació. A més a més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ha de saber que la participació en aquest estudi és voluntària i pot decidir no participar-hi o canviar la seva decisió i retirar el seu consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el seu fisioterapeuta ni es produueixi cap canvi en el seu tractament.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI

És un estudi observacional que té com objectiu comprovar la seguretat i tolerància de la fisioteràpia respiratòria (FR) que realitzem als nens amb fibrosi quística (FQ) des del diagnòstic de la malaltia fins als dos anys de vida. Volem plasmar el què observem dia a dia a la consulta i per això li demanem la seva col·laboració. Com veurà a continuació no li suposarà cap canvi en el seu tractament de FR habitual, el què si que afegirem és la recollida de dades tan abans com després de la sessió.

La sessió de FR consistirà:

- Fins els 6 mesos d'edat:

El fisioterapeuta roman assegut en una cadira o sobre una pilota amb els peus ben recolzats a terra i el nen assegut a la falda, ben subjecte, amb les mans al voltant del seu tòrax i agafant la zona abdominal amb els dits. En el cas d'estar assegut sobre la pilota, botem a la pilota rítmicament i de manera suau, al mateix temps se li realitza el drenatge de secrecions amb la tècnica de Drenatge Autogen Assistit (DAA). El DAA busca optimitzar el treball de la musculatura respiratòria i que aquesta sigui més eficient, de manera que sigui la pròpia

respiració del nen la que faci pujar les secrecions. És una tècnica suau i volem que el nen estigui relaxat.

Després se li fan estiraments, tant assegut com estirat de costat, als dos braços per evitar contractures al tòrax.

- Dels 6 als 12 mesos:

S'afegeix als exercicis anteriors, estiraments i potenciació de la musculatura toràctica sobre la pilota i li podem oferir un objecte per a que el nen l'intenti agafar.

- Dels 12 als 18 mesos:

Es continuen fent els anteriors però ara s'estimula que el nen comenci a bufar. Incentivarem que gateggi i pugi les escales per potenciar la musculatura.

- Dels 18 als 24 mesos:

Es comencen a fer jocs de bufar i s'adapten els estiraments i la potenciació de la musculatura a les capacitats del nen.

Abans i després de la sessió li prendrem les constants al nen (saturació d'oxigen, freqüència respiratòria, freqüència cardíaca, auscultació respiratòria i tiratges). Li preguntarem a vostè com ha estat el nen durant la setmana, si ha tingut febre, com menja i si pren antibòtics. A més a més, li demanarem que ompli una enquesta de tolerància de la sessió de FR i cada tres mesos un test de qualitat de vida i una enquesta de satisfacció.

La recollida del cultiu d'esput es farà com fins ara, una vegada al mes per aspirat orofaringe i si el metge considera que s'ha de fer abans, es recollirà quan ell indiqui.

AVENTATGES I INCONVENIENTS DE PARTICIPAR A L'ESTUDI:

La freqüència de les sessions de fisioteràpia serà la mateixa que si no hi participés i la durada de la sessió també. No hi ha cap modificació en les tècniques de fisioteràpia respiratòria. Haurà d'omplir una enquesta de 5 preguntes a cada sessió i cada tres mesos dues, una de 17 preguntes i l'altra de 53.

Col·laborant amb l'estudi permetrà comprovar científicamente que la fisioteràpia respiratòria que apliquem en els nens amb FQ de 0 a 2 anys és segura i ben tolerada.

CONFIDENCIALITAT:

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els participants s'ajustarà al disposat a la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal. D'acord amb l'establert a la legislació mencionada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de les dades, en aquest cas, s'haurà de dirigir al fisioterapeuta de l'estudi.

Les dades recollides per l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només el seu fisioterapeuta de l'estudi/col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb el nen i la seva història clínica. Per tant, la seva identitat no serà revelada a ningú excepte en cas d'urgència mèdica o requeriment legal.

Només es transmetran a tercers i a d'altres països les dades recollides per l'estudi que en cap cas contindran informació que el pugui identificar directament, com el nom i cognoms, inicials, adreça, nº seguretat social, etc. En el cas que es produueixi una cessió, serà pels mateixos fins de l'estudi descrit i garantint la confidencialitat com a mínim, amb el nivell de protecció de la legislació vigent al nostre país.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit al fisioterapeuta de l'estudi /col·laboradors, autoritats sanitàries (Agència Espanyola del Medicament i productes sanitaris), al Comitè Ètic d'Investigació Clínica i al personal autoritzat pel promotor, quan ho precisin per comprovar les dades i els procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat de les mateixes d'acord amb la legislació vigent.

ALTRA INFORMACIÓ RELLEVANT:

Qualsevol nova informació referent a la fisioteràpia respiratòria utilitzada en l'estudi i que pugui afectar a la seva disposició per participar en l'estudi, que es descobreixi durant la seva participació, li serà comunicada pel seu fisioterapeuta el més aviat possible.

Si vostè decideix retirar el seu consentiment per participar en aquest l'estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades i, pot exigir la destrucció de totes les mostres identificables prèviament retingudes per evitar la realització de nous anàlisis.

També ha de saber que pot ser exclòs de l'estudi si el promotor, els investigadors ho consideren oportú, ja sigui per motius de seguretat, per qualsevol esdeveniment advers que es produueixi per la fisioteràpia en estudi o perquè considerin que no està complint amb els procediments establerts. En qualsevol dels casos, vostè rebrà una explicació adequada del motiu que ha ocasionat la seva retirada de l'estudi.

Al firmar el full de consentiment adjunt, es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que se li han exposat.

CONSENTIMENT INFORMAT:**VALORAR LA SEGURETAT I LA TOLERÀNCIA D'UN PROGRAMA DE FISIOTERÀPIA
RESPIRATÒRIA EN LACTANTS AFECTS DE FIBROSI QUISTICA**

Jo, (nom i cognoms) en qualitat de
..... (relació amb el participant) de (nom del participant)

He llegit el full d'informació que se m'ha entregat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut respostes satisfactòries a les meves preguntes.

He rebut la suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb(nom de l'investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

1. Quan vulgui
2. Sense donar explicacions
3. Sense que això repercutexi en la seva atenció sanitària

Donc la meva conformitat per a que (nom del participant)参与 en aquest estudi i donc el meu consentiment per l'accés i utilització de les dades en les condicions detallades en el full d'informació.

Signatura del representant

Nom

Data (escrita pel representant)

Signatura de l'investigador

Nom

Data

9.3. ENCUESTAS Y DOCUMENTOS

9.3.1. ACSS versión en lengua inglesa

Airway Clearance Satisfaction Survey©

Patient Number: _____ Date: _____

Therapy Type: _____

Please answer the following questions by circling a number from 1 to 5. Circle 1 if you strongly disagree with the statement through 5 if you strongly agree with the statement.

						Strongly Disagree	Strongly Agree
	1	2	3	4	5		
1. This type of airway clearance helps me/my child cough up mucus.	1	2	3	4	5		
2. This type of airway clearance helps me/my child breath better.	1	2	3	4	5		
3. This type of airway clearance helps during illness or infection.	1	2	3	4	5		
4. This type of airway clearance helps to maintain lung function over time.	1	2	3	4	5		
5. Overall, this type of airway clearance is effective.	1	2	3	4	5		
6. This type of airway clearance is simple to do.	1	2	3	4	5		
7. This type of airway clearance can be done anywhere.	1	2	3	4	5		
8. This type of airway clearance is easy to fit into our daily schedule.	1	2	3	4	5		
9. This type of airway clearance allows better use of my/my child's time.	1	2	3	4	5		
10. Overall, this type of airway clearance is convenient.	1	2	3	4	5		
11. This type of airway clearance causes chest pain or discomfort.	1	2	3	4	5		
12. This type of airway clearance causes excessive coughing spells.	1	2	3	4	5		
13. This type of airway clearance causes difficulty breathing.	1	2	3	4	5		
14. This type of airway clearance causes other physical problems.	1	2	3	4	5		
15. Overall, this type of airway clearance is well tolerated.	1	2	3	4	5		
16. I am satisfied with this type of airway clearance.	1	2	3	4	5		
17. I would like to continue with this type of airway clearance.	1	2	3	4	5		

9.3.2. ACSS versión en lengua castellana

TÉCNICA: _____

CÓDIGO IDENTIFICACIÓN: _____

Conteste las siguientes preguntas haciendo un círculo en un número del 1 al 5. Por ejemplo, marque 1 si está totalmente en desacuerdo con la frase, o 5 si está totalmente en acuerdo con la frase.

		Totalmente en desacuerdo		Totalmente de acuerdo	
1	Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	1	2	3	4
2	Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	1	2	3	4
3	Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los períodos de estabilidad clínica	1	2	3	4
4	Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	1	2	3	4
5	En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	1	2	3	4
6	Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	1	2	3	4
7	Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	1	2	3	4
8	Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	1	2	3	4
9	Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	1	2	3	4
10	En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	1	2	3	4
11	Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	1	2	3	4
12	Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	1	2	3	4
13	Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	1	2	3	4
14	Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	1	2	3	4
15	En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	1	2	3	4
16	Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	1	2	3	4
17	Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	1	2	3	4

Siempre
la olvido ↔ Nunca
la olvido

¿Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica? 1 2 3 4 5

9.3.3. Técnicas de drenaje de secreciones utilizadas

DRENAJE AUTÓGENO ASISTIDO



JUEGOS DE SOPLAR



DRENAJE AUTÓGENO





9.3.4. Encuesta de valoración de la enfermedad

CÓDIGO IDENTIFICACIÓN: _____

Edad: _____

FEV₁ en tu última espirometría: _____

Ordena de más importante (1) a menos importante (7) los siguientes tratamientos: medicación inhalada (salbutamol, budesonida,...), antibióticos inhalados, Pulmozyme®, Hyaneb®, enzimas pancreáticas, vitaminas y fisioterapia respiratoria

(Si no tienes prescrito alguno, no lo pongas en la lista)

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____

Más importante



Menos importante

Contesta las siguientes preguntas haciendo un círculo en un número del 1 al 5.

Siempre lo olvido Nunca lo olvido

¿Con qué frecuencia olvidas hacer tu medicación inhalada?	1	2	3	4	5
¿Con qué frecuencia olvidas hacer las enzimas pancreáticas?	1	2	3	4	5
¿Con qué frecuencia olvidas tomar tus vitaminas?	1	2	3	4	5
¿Con qué frecuencia olvidas hacer la fisioterapia respiratoria?	1	2	3	4	5
¿Con qué frecuencia olvidas tomar el antibiótico inhalado?	1	2	3	4	5
¿Con qué frecuencia olvidas tomar el Pulmozyme®?	1	2	3	4	5
¿Con qué frecuencia olvidas tomar el suero hipertónico o Hyaneb®?	1	2	3	4	5

Nada grave Muy grave

¿Cómo percibes la gravedad de tu FQ?	1	2	3	4	5
--------------------------------------	---	---	---	---	---

9.3.5. Encuesta de calidad de vida relacionada con la salud - CFQ-R

9.3.5.1. Para niños/as de 6 años a 11 años



Niños de 6 a 11 Años de Edad (Formato del Entrevistador)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Este cuestionario está hecho para el uso de un entrevistador. Por favor use este formato con niños pequeños. Para niños mayores que pueden leer y contestar las preguntas solos, como niños de 12 y 13 años de edad, use el cuestionario en el formato correspondiente.

Hay instrucciones para el entrevistador en cada sección de este cuestionario. Las instrucciones que usted debe seguir están subrayadas y en *italica*.

Entrevistador: *Por favor haga las siguientes preguntas.*

A. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Fecha

--	--	--	--	--

Día Mes Año

B. ¿Eres del sexo?

Masculino Femenino

C. Durante las **dos semanas pasadas**, ¿has estado de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) por razones **no** relacionadas a tu salud?

Sí No

D. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe tu origen étnico? (por favor seleccione todas las que apliquen)

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

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

- Blanco
- Negro
- Mulato
- Indio (Procedente de la India)
- Asiático
- Magrebí
- Otro (especifique) _____

F. ¿En qué curso estás en la escuela (colegio)? (Si ya has acabado los estudios, ¿Qué curso completaste?)

- Educación infantil (jardín de infancia)
- 1º de primaria
- 2º de primaria
- 3º de primaria
- 4º de primaria
- 5º de primaria
- 6º de primaria
- No estás en la escuela



Niños de 6 a 11 Años de Edad (Formato del Entrevistador)
CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Entrevistador: *Por favor, lea las instrucciones del cuestionario al niño(a):*

“Estas preguntas son para niños(as) como tú que tienen fibrosis quística. Tus respuestas nos ayudarán a entender cómo te encuentras y cómo los tratamientos te ayudan. Contestar estas preguntas te beneficiará tanto a ti como a otros en el futuro.”

“Para cada una de las siguientes preguntas, selecciona una de las opciones en las tarjetas que te voy a mostrar.”

Muestre la tarjeta naranja a el/la niño(a)

“Mira esta tarjeta y lee conmigo lo que dice: **muy cierto / mayormente cierto / algo cierto / nunca cierto (falso)**”

“Esto es un ejemplo: Si te pregunto si es **muy cierto, mayormente cierto/ algo cierto/ nunca cierto** que los elefantes pueden volar, ¿cuál de las respuestas en la tarjetas escogerías?”

Muestre la tarjeta azul a el/la niño(a)

“Mira esta tarjeta y lee conmigo lo que dice: **siempre / a menudo / a veces / nunca**”

“Esto es un ejemplo: Si te puedes ir a la luna: **siempre, a menudo, a veces, o nunca**, ¿cuál de las respuestas en la tarjeta escogerías?”

Muestre la tarjeta naranja al niño(a).

“Ahora te voy a hacer varias preguntas sobre tu vida diaria.”

“Escucha las oraciones que te voy a leer. Escoge una respuesta de las siguientes opciones: **muy cierto, mayormente cierto, algo cierto o nunca cierto.**”

Por favor marque el cuadrado que indique la respuesta del niño(a).

“Durante las **dos semanas pasadas**:”

	Muy Ciento	Mayormente Ciento	Algo Ciento	Nunca Ciento
1. Pudiste caminar tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pudiste subir escaleras tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Pudiste correr, saltar y escalar como quisiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Pudiste correr tan rápido y tan lejos como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Pudiste participar en deportes que te gustan (béisbol, fútbol, baile, baloncesto, natación, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tuviste dificultad al cargar o levantar objetos pesados como tus libros, tu mochila escolar, o una bolsa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Niños de 6 a 11 Años de Edad (Formato del Entrevistador)
CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Entrevistador(a): *Muestre la tarjeta azul a el/la niño(a).*

Marque el cuadrado que indique la respuesta de el/la niño(a).

"Y durante las dos semanas pasadas , con qué frecuencia:"	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
7. Te sentiste cansado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Te sentiste enfadado.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Estuviste de mal humor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Te sentiste preocupado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Te sentiste triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tuviste dificultad en dormirte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Tuviste malos sueños o pesadillas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Te sentiste bien contigo mismo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Te costó trabajo comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Tuviste que dejar de hacer actividades divertidas para hacer tus tratamientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Te obligaron a comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Entrevistador(a): *Presente la tarjeta naranja a el/la niño(a).*

*"Escucha las frases que te voy a leer. Escoge una respuesta de las siguientes opciones: **muy cierto, mayormente cierto, algo cierto o falso.**"*

Por favor marque el cuadrado que indique la respuesta del niño(a).

"Durante las dos semanas pasadas :	Muy Cierto	Mayormente Cierto	Algo Cierto	Nunca Cierto
18. Pudiste hacer todos tus tratamientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Disfrutaste con la comida.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Te reuniste con frecuencia con tus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Te quedaste en casa más de lo que hubieses querido.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Te sentiste cómodo (a) pasando tiempo fuera de casa (en casa de amigos, familiares ú otro sitio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Niños de 6 a 11 Años de Edad (Formato del Entrevistador)
CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

"Durante las dos semanas pasadas :"	Muy Ciento	Mayormente Ciento	Algo Ciento	Nunca Ciento
23. Te sentiste excluido(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Invitaste amigos(as) a tu casa a menudo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Pensaste que otros niños(as) se burlaron de ti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Te sentiste cómodo hablando de tu enfermedad con otros (tus amigos, profesores).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Pensaste que eras muy bajo(a) de estatura.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Pensaste que estabas muy delgado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Pensaste que eras físicamente diferente a otros de tu misma edad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Te molestó hacer tus tratamientos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Entrevistador: Muestre la tarjeta azul de nuevo.

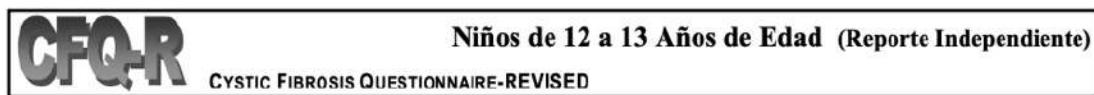
Por favor marque el cuadrado que indique la respuesta del niño(a).

"Y durante las dos semanas pasadas , indica con qué frecuencia:"	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
31. Tosiste durante el día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Te despertaste durante la noche porque estabas tosiendo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Escupiste (expectoraste) mucosidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Tuviste dificultad para respirar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Te dolió la barriga.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrate que contestaste todas las preguntas.

¡GRACIAS POR TU COOPERACION!

9.3.5.2. Para niños/as entre 12 y 13 años



“Estas preguntas son para niños como tú que tienen fibrosis quística. Tus respuestas nos ayudaran a entender cómo te encuentras y como los tratamientos te ayudan. Contestar estas preguntas te beneficiará tanto a ti como a otros en el futuro.”

Por favor contesta todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no estás seguro como contestar, escoge la alternativa que se parezca a tu situación.

Por favor llena la información o marca el cuadrado que indique tu respuesta.

A. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Fecha

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

Día Mes Año

B. ¿Eres del sexo?

Masculino Femenino

C. Durante las **dos semanas pasadas**, ¿has estado de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) por razones **no** relacionadas a tu salud?

Sí No

D. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe tu origen étnico (por favor seleccione todas las que apliquen)

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

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

- Blanco
- Negro
- Mulato
- Indio (Procedente de la India)
- Asiático
- Magrebí
- Otro (especifique) _____

F. ¿En qué curso estás en la escuela (colegio)? (Si ya has acabado los estudios, ¿Qué curso completaste?)

- 5º de primaria
- 6º de primaria
- 1º de educación secundaria obligatoria
- 2º de educación secundaria obligatoria
- No estás en la escuela



Niños de 12 a 13 Años de Edad (Reporte Independiente)
CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

En las **dos semanas pasadas**:

	Muy Ciento	Mayoicamente Ciento	Algo Ciento	Nunca Ciento
1. Pudiste caminar tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pudiste subir escaleras tan rápido como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Pudiste correr, saltar y escalar como quisiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Pudiste correr tan rápido y tan lejos como los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Pudiste participar en deportes que te gustan (béisbol, fútbol, baile, baloncesto, natación, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tuviste dificultad cargando o levantando objetos pesados como tus libros, tu mochila, o una bolsa.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Y en las **dos semanas pasadas**, indica con qué frecuencia:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
7. Te sentiste cansado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Te sentiste enojado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Estuviste de mal humor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Te sentiste preocupado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Te sentiste triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tuviste dificultad en dormirte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Tuviste malos sueños o pesadillas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Te sentiste bien con tigo mismo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Te costó trabajo comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Niños de 12 a 13 Años de Edad (Reporte Independiente)
CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Y en las **dos semanas pasadas**, indica con qué frecuencia:

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
16. Tuviste que dejar hacer actividades divertidas para hacer tus tratamientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Te tuvieron que obligar a comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Durante las dos semanas pasadas :	Muy Ciento	Mayormente Ciento	Algo Ciento	Nunca Ciento
18. Pudiste hacer todos tus tratamientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Disfrutaste con la comida.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Te reuniste a menudo con tus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Te quedaste en casa más de lo que hubieses querido.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Te sentiste cómodo(a) estando fuera de casa (en casa de amigos, familiares ú otro sitio).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Te sentiste excluido(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Invitaste amigos(as) a tu casa con frecuencia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Pensaste que otros niños(as) se burlaron de ti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Te sentiste cómodo hablando de tu enfermedad con otros (tus amigos, profesores)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Pensaste que eras muy bajo(a) de estatura.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Pensaste que estabas muy delgado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Pensaste que eras físicamente diferente a otros de tu misma edad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Niños de 12 a 13 Años de Edad (Reporte Independiente)
CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Durante las **dos semanas pasadas**:

	Muy Ciento	Mayormente Ciento	Algo Ciento	Nunca Ciento
--	------------	-------------------	-------------	--------------

30. Te molestó hacer tus tratamientos.....

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Y durante las **dos semanas pasadas**, indica con qué frecuencia:

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 31. Tosiste durante el día | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. Te despertaste durante la noche porque estabas tosiendo..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. Escupiste (expectoraste) mucosidad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Tuviste dificultad para respirar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Te dolió la barriga..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrate que todas las preguntas han sido contestadas.

¡GRACIAS POR TU COOPERACION!

9.3.5.3. Para niños/as mayores de 14 años y adultos



CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE - REVISED

Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)

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

Dia 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) _____
- Puerorriqueño(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
- Titulo 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



CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE - REVISED

Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)**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 qué 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



Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)
CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE - REVISED

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?

1. No ha tenido dificultad en mantenerse al día
2. Ha podido mantenerse al día aunque se le ha hecho difícil
3. Se ha atrasado
4. No ha podido hacer estas actividades en absoluto.

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?

Siempre Con frecuencia Algunas veces Nunca

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?

Siempre Con frecuencia Algunas veces Nunca

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?

Siempre Con frecuencia Algunas veces Nunca

Sección IV. Dificultades con los Síntomas

Por favor seleccione la alternativa correspondiente.

Durante las últimas dos semanas:

Bastante Algo Poco Nunca

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 39. Ha tenido dificultad para aumentar de peso..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. Ha estado congestionado(a)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41. Ha tosido durante el día | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42. Ha tenido que expectorar mucosidad..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Pase a la
pregunta 44

43. Su mucosidad ha sido mayormente:

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

Indique con qué frecuencia en las últimas dos semanas:

Siempre A menudo A veces Nunca

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 45. Ha tenido dificultad al respirar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46. Se ha despertado durante la noche porque estaba tosiendo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47. Ha tenido problemas de gases (flatulencia) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48. Ha tenido diarrea..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49. Ha tenido dolor abdominal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 50. Ha tenido falta de apetito | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas.

¡GRACIAS POR SU COOPERACION!

9.3.5.4. Para los padres de niños/as de 3 a 6 años

CFQ-R
CYSITC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Padres / Encargados del Niño (Niños de 3 a 6 Años de Edad)

Entender el impacto de la enfermedad de su niño(a) y los tratamientos en la vida diaria de él (ella) puede ayudar a su equipo de asistencia médica a mantenerse al tanto de su salud y ajustar sus tratamientos. Por esta razón, este cuestionario fue específicamente desarrollado para padres de niños(as) que padecen de fibrosis quística. Gracias por completar este cuestionario.

Instrucciones: Las preguntas a continuación son acerca del estado de salud actual de su niño(a), según él (ella) lo perciben. Esta información nos permitirá comprender mejor como él (ella) se siente diariamente.
Por favor conteste todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no sabe que contestar, escoja la respuesta que más se parezca a la situación de su niño(a).

Sección I. Datos Demográficos

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

A. ¿Cuál es la fecha de nacimiento de su niño(a)?

Fecha
Día Mes Año

B. ¿Cuál es su relación con él (la) niño(a)?

- Madre
- Padre
- Abuela
- Abuelo
- Otro familiar
- Madre adoptiva
- Padre adoptivo
- Otro (especifique) _____

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

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

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

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

E. Durante las dos semanas pasadas, ¿ha estado su niño(a) de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) por razones NO relacionadas a su salud? Si No

F. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?

Fecha
Día Mes Año

G. Estado Civil

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

H. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que usted ha completado?

- Algo de escuela superior o menos
- Diploma de escuela superior /GED
- Estudios vocacionales
- Algo de universidad
- Título de universidad
- Título graduado o profesional

I. ¿Cuál de los siguientes opciones mejor describe su trabajo actual?

- Busca trabajo
- Trabaja a tiempo parcial o completo (desde la casa o fuera de casa)
- Amo(a) de casa a tiempo completo
- No puede trabajar debido a su salud
- No trabaja por otras razones



CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Padres / Encargados de Niños (Niños de 3 a 6 Años de Edad)**Sección II. Calidad de Vida**

Por favor indique como su niño(a) se ha estado sintiendo durante las dos semanas pasadas marcando el cuadrado correspondiente.

Cuanta dificultad a tenido su niño(a):

- | | Mucha
dificultad | Alguna
dificultad | Un poco de
dificultad | Ninguna
dificultad |
|--|---------------------|----------------------|--------------------------|-----------------------|
| 1. Participando en actividades extenuantes como correr o jugar afuera..... | ● | ● | ● | ● |
| 2. Caminando tan rápido como los demás..... | ● | ● | ● | ● |
| 3. Subiendo un parque infantil o saltando en el parque..... | ● | ● | ● | ● |
| 4. Cargando o levantar cosas pesadas como libros, bloques, o una mochila | ● | ● | ● | ● |
| 5. Subiendo escaleras..... | ● | ● | ● | ● |

Por favor marque el cuadrado que indique su respuesta.

Durante las dos semanas pasadas, indique cuán a menudo su niño(a):

- | | Siempre | A menudo | A veces | Nunca |
|---|---------|----------|---------|-------|
| 6. Pareció estar contento(a) | ● | ● | ● | ● |
| 7. Pareció estar preocupado(a) o nervioso(a) | ● | ● | ● | ● |
| 8. Pareció estar cansado(a) | ● | ● | ● | ● |
| 9. Pareció estar de mal humor..... | ● | ● | ● | ● |
| 10. Pareció estar bien..... | ● | ● | ● | ● |
| 11. Pareció estar gruñón(a)..... | ● | ● | ● | ● |
| 12. Pareció tener mucha energía..... | ● | ● | ● | ● |
| 13. Estuvo ausente o llegó tarde a la escuela u otra actividad por culpa de su enfermedad o tratamientos..... | ● | ● | ● | ● |

Por favor circule el número correspondiente a su respuesta. Por favor seleccione una sola respuesta para cada pregunta.

Con respecto al estado de salud de su niño(a) durante las dos semanas pasadas, indique:

14. ¿Cuánto participó su niño(a) en juegos activos, deportes, o actividades físicas?

1. No ha participado en deportes en la escuela
2. Ha participado menos de lo usual en actividades físicas
3. Ha participado igual que siempre pero con alguna dificultad
4. Ha podido participar en deportes sin ninguna dificultad

15. ¿Cuán difícil le resulta caminar a su niño(a)?

1. Puede caminar por mucho tiempo sin cansarse
2. Puede caminar por mucho tiempo pero se cansa
3. No puede caminar mucho por que él (ella) se cansa rápidamente
4. Evita caminar siempre que puede, por que le cansa mucho



CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Padres / Encargados de Niños (Niños de 3 a 6 Años de Edad)***Por favor marque el cuadrado que indique su respuesta a estas preguntas.***

Con respecto al estado de salud de su niño(a) durante las dos semanas pasadas, indique hasta que punto cada oración es cierta o falsa para su niño(a):

- | | Muy cierto | Un poco cierto | Un poco falso | Muy falso |
|--|------------|----------------|---------------|-----------|
| 16. Mi niño(a) tiene dificultad recuperándose después de un esfuerzo físico..... | ● | ● | ● | ● |
| 17. Las horas de comer son difíciles | ● | ● | ● | ● |
| 18. Los tratamientos de mi niño(a) interfieren con sus actividades | ● | ● | ● | ● |
| 19. Mi niño(a) se siente pequeño(a) comparado con otros niños(as) de su misma edad .. | ● | ● | ● | ● |
| 20. Mi niño(a) se siente físicamente diferente a otros niños(as) de su misma edad..... | ● | ● | ● | ● |
| 21. Mi niño(a) piensa que es muy delgado(a) | ● | ● | ● | ● |
| 22. Mi niño(a) se siente saludable | ● | ● | ● | ● |
| 23. Mi niño(a) tiende a ser retraído(a)..... | ● | ● | ● | ● |
| 24. Mi niño(a) lleva una vida normal | ● | ● | ● | ● |
| 25. Mi niño(a) se divierte menos de lo usual..... | ● | ● | ● | ● |
| 26. Mi niño(a) tiene dificultad llevándose bien con los demás | ● | ● | ● | ● |
| 27. Mi niño(a) tiene dificultad concentrándose o prestando atención..... | ● | ● | ● | ● |
| 28. Mi niño(a) es capaz de mantenerse al día con sus actividades de la escuela o en la casa..... | ● | ● | ● | ● |
| 29. A mi niño(a) no le va tan bien como antes en la escuela o en sus actividades del verano (ejemplo: en el campamento de verano)..... | ● | ● | ● | ● |
| 30. Mi niño gasta mucho tiempo en sus tratamientos todos los días..... | ● | ● | ● | ● |

Por favor circule el número que indique su respuesta. Escoja solamente una respuesta por cada pregunta.

31. ¿Cuán difícil es para su niño(a) hacer sus tratamientos (incluyendo los medicamentos) cada día?

1. Nada en lo absoluto
2. Un poco
3. Moderadamente
4. Mucho

32. ¿Cómo cree que está la salud de su niño(a) en este momento?

1. Excelente
2. Buena
3. Regular
4. Mala

**Sección III. Dificultades con los Síntomas**

El siguiente grupo de preguntas se refiere a la frecuencia con la que el niño(a) tiene problemas respiratorios tales como tos o falta de aire.

Por favor indique como su niño(a) se ha sentido durante las dos semanas pasadas.

33. Mi niño(a) ha tenido dificultad aumentando de peso Bastante Algo Un poco Nunca

34. Mi niño(a) estuvo congestionado(a)..... Bastante Algo Un poco Nunca

35. Mi niño(a) tosió durante el día Bastante Algo Un poco Nunca

36. Mi niño(a) tosió mucosidad..... Bastante Algo Un poco Nunca

**Pasar a la
Pregunta 38**

37. La mucosidad de mi niño(a) ha sido mayormente: Transparente Transparente a amarilla Amarillo-verde
 Verde con muestras de sangre No sé

Durante las dos semanas pasadas: Siempre A menudo A veces Nunca

38. Mi niño(a) estuvo con sonido asmático al respirar..... Bastante Algo Un poco Nunca

39. Mi niño(a) tuvo dificultad al respirar Bastante Algo Un poco Nunca

40. Mi niño(a) se despertó durante la noche porque estaba tosiendo Bastante Algo Un poco Nunca

41. Mi niño(a) tuvo gases Bastante Algo Un poco Nunca

42. Mi niño(a) tuvo diarrea..... Bastante Algo Un poco Nunca

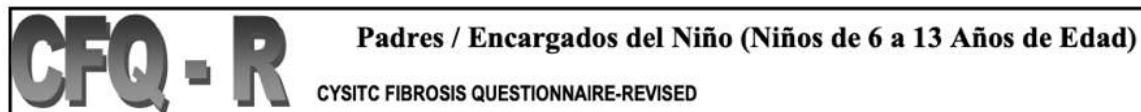
43. Mi niño(a) tuvo dolor abdominal Bastante Algo Un poco Nunca

44. Mi niño(a) tuvo problemas para comer Bastante Algo Un poco Nunca

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas.

¡Gracias por su cooperación!

9.3.5.5. Para los padres de niños/as menores de entre 6 y 13 años



Entender el impacto de la enfermedad de su niño(a) y los tratamientos en la vida diaria de él (ella) puede ayudar a su equipo de asistencia médica a mantenerse al tanto de su salud y ajustar sus tratamientos. Por esta razón, este cuestionario fue específicamente desarrollado para padres de niños(as) que padecen de fibrosis quística. Gracias por completar este cuestionario.

Instrucciones: Las preguntas a continuación son acerca del estado de salud actual de su niño(a), según él (ella) lo perciben. Esta información nos permitirá comprender mejor como él (ella) se siente diariamente.

Por favor conteste todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no sabe que contestar, escoja la respuesta que más se parezca a la situación de su niño(a).

Sección I. Datos Demográficos

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

Fecha

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

Mes Día Año

Fecha

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

Mes Día Año

B. ¿Cuál es su relación con él (la) niño(a)?

- Madre
- Padre
- Abuela
- Abuelo
- Otro familiar
- Madre adoptiva
- Padre adoptivo
- Otro (especifique) _____

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

- Blanco
- Negro
- Mulato
- Indio (procedente de la India)
- Asiático
- Magrebí
- Otro (especifique) _____

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

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

G. Estado Civil

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

D. Durante las dos semanas pasadas, ¿ha estado su niño(a) de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) por razones NO relacionadas a su salud?

H. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que usted ha completado?

- Sí
- No

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


Padres / Encargados del Niño (Niños de 6 a 13 Años de Edad)

CYSITC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Sección II. Calidad de Vida
Por favor indique como su niño(a) se ha sentido durante las dos semanas pasadas marcando el cuadrado correspondiente.

Cuanta dificultad ha tenido su niño(a):

- | | 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. Subiendo escaleras tan rápido como los demás | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Cargando o levantando cosas pesadas como libros o una mochila | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Subiendo muchos escalones..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor marque el cuadrado que indique su respuesta.

Durante las dos semanas pasadas, indique con qué frecuencia su niño(a):

- | | Siempre | A menudo | A veces | Nunca |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. Pareció estar contento(a)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Pareció estar preocupado(a)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Pareció estar cansado(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Pareció estar de mal humor..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Pareció estar bien..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Pareció estar gruñón(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Pareció tener mucha energía | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Estuvo ausente o llegó tarde a la escuela o a otra actividad por culpa de su enfermedad tratamientos..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor circule el número correspondiente a su respuesta. Por favor seleccione una sola respuesta para cada pregunta.
Con respecto al estado de salud de su niño(a) durante las dos semanas pasadas, indique:

14. ¿En que medida participó su niño(a) en deportes en la escuela, incluyendo durante el recreo y la clase de educación física?

1. No ha participado en deportes en la escuela
2. Ha participado menos de lo usual en deportes en la escuela
3. Ha participado igual que siempre pero con alguna dificultad
4. Ha podido participar en deportes sin ninguna dificultad

15. ¿Qué dificultad tiene su hijo para caminar?

1. Puede caminar mucho tiempo sin cansarse
2. Puede caminar mucho tiempo pero se cansa
3. No puede caminar mucho por que él (ella) se cansa rápidamente
4. Evita caminar siempre que puede, por que le cansa mucho


Padres / Encargados del Niño (Niños de 6 a 13 Años de Edad)

CYSITC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Por favor marque el cuadrado que indique su respuesta a estas preguntas.

Con respecto al estado de salud de su niño(a) durante las dos semanas pasadas, indique cómo de verdaderas o falsas son las siguientes frases para su niño(a):

	Muy cierto	Mayoicamente cierto	Mayoicamente falso	Muy falso
16. Mi niño(a) tiene dificultad en recuperarse después de un esfuerzo físico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Las horas de comer son difíciles.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Los tratamientos de mi niño(a) interfieren con sus actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Mi niño(a) se siente pequeño(a) comparado con otros niños(as) de su misma edad...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Mi niño(a) se siente físicamente diferente a otros niños(as) de su misma edad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Mi niño(a) piensa que es muy delgado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Mi niño(a) se siente saludable.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Mi niño(a) tiende a ser retraído(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Mi niño(a) lleva una vida normal.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Mi niño(a) se divierte menos de lo usual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Mi niño(a) tiene dificultad en llevarse bien con los demás.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Mi niño(a) tiene dificultad en concentrarse.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Mi niño(a) es capaz de mantenerse al día en sus tareas de la escuela o actividades de verano (ejemplo: en el campamento de verano).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. A mi niño(a) no le va tan bien como antes en la escuela o en sus actividades del verano (ejemplo: en el campamento de verano).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mi niño dedica mucho tiempo a sus tratamientos todos los días.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor rodee con un círculo el número que indique su respuesta. Escoja solamente una respuesta por cada pregunta.

31. ¿Para su hijo, qué grado de dificultad le supone hacer sus tratamientos (incluyendo los medicamentos) cada día?

1. Nada en lo absoluto
2. Un poco
3. Moderadamente
4. Mucho

32. ¿Cómo cree que es la salud de su niño(a) en este momento?

1. Excelente
2. Buena
3. Regular
4. Mala

**Padres / Encargados del Niño (Niños de 6 a 13 Años de Edad)**

CYSITC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Sección III. Dificultades con los Síntomas

El siguiente grupo de preguntas se refiere a la frecuencia con la que el niño(a) tiene problemas respiratorios tales como tos o falta de aire.

Por favor indique como su niño(a) se ha sentido durante las dos semanas pasadas.

- | 33. Mi niño(a) ha tenido dificultad en aumentar de peso..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 34. Mi niño(a) estuvo congestionado(a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Mi niño(a) tosió durante el día..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Mi niño(a) expectoró mucosidad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

↓
Pasar a la
Pregunta
38

37. La mucosidad de mi niño(a) ha sido mayormente: Transparente Transparente a amarilla Amarillo-amarilla

Verde con muestras de sangre No sé

Durante las dos semanas pasadas:

- | 38. Mi niño(a) estuvo con “pitos” (sonido asmático) al respirar..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 39. Mi niño(a) tuvo dificultad al respirar..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. Mi niño(a) se despertó durante la noche porque estaba tosiendo..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41. Mi niño(a) tuvo gases (flatulencia) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42. Mi niño(a) tuvo diarrea | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43. Mi niño(a) tuvo dolor abdominal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44. Mi niño(a) tuvo problemas para comer..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas.

¡GRACIAS POR SU COOPERACION!

9.3.5.6. Manual de puntuación del CFQ-R



**CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED:
A HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE MEASURE**

Scoring Program Manual



[®]
**Cystic
Fibrosis
Foundation**

CFQ-R@psy.miami.edu

© 2000 Quittner, Modi, Watrous, and Messer. Revised 2002
Version 2.0

Table of Contents

I.	CFQ-R Scoring Calculator: Instructions	3
a.	Which CFQ-R scoring calculator is right for me?	
i.	Scoring an individual's Health Related Quality of Life at one time point	
ii.	Scoring an individual's Health Related Quality of Life at multiple time points	
iii.	Scoring multiple individuals' Health Related Quality of Life	
II.	CFQ-R scoring information	4
III.	Question Labels	5
IV.	CFQ-R Scoring Calculator: Data Entry	6
a.	Entry for a single individual	
b.	Entry for multiple individuals	
c.	Entry for a single individual at multiple time points	
V.	CFQ-R Scoring Calculator: Graphs	9
a.	Single individual with one time point	
b.	Single individual with multiple time points	
	Appendix A: Enabling Macros	10
a.	Excel 2007: Method 1	
b.	Excel 2007: Method 2	
c.	Excel 2003	
d.	Excel 2000	
	Appendix B: Exporting Data to SPSS	15

Which CFQ-R scoring calculator is right for me?

Three separate CFQ-R scoring calculators have been developed for use depending on your research or clinical interests:

- 1) Scoring an individual's Health Related Quality of Life at one time point:

CFQ-R CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED: HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE MEASURE		Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised: Children ages 6 to 13 years																									
Patient ID	Encounter Date	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26
74049-01	6/4/2009	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	1	2	1	2	3	4	4	3	3	4	2	1	3	3	4
		Clear All																									

- 2) Scoring an individual's Health Related Quality of Life at multiple time points:

CFQ-R CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED: HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE MEASURE		Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised: Children ages 6 to 13 years																								
Patient ID	Visit #	Encounter Date	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21			
74049-01	Baseline	1/6/2006	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	1	3	2	1	2	3	4	4		
	6 months	6/7/2006	1	2	3	2	2	3	4	4	2	4	2	4	3	4	1	4	1	4	1	4	2	1	4	
	12 months	1/8/2007	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	3	2	2	2	4	3	4			
	18 months	6/4/2007	1	4	4	3	3	3	3	4	2	3	2	4	2	4	2	2	2	2	2	1	4			
			2	3	4	4	3	1	4	4	3	3	3	4	1	4	1	3	1	2	3	1	4			

- 3) Scoring multiple individuals' Health Related Quality of Life:

CFQ-R CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED: HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE MEASURE		Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised: Children ages 6 to 13 years																								
Patient ID	Encounter Date	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25
79048-01	4/29/2008	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	1	2	1	2	3	4	4	3	2	3	2
79048-02	5/1/2008	1	2	3	2	2	3	4	4	4	2	4	2	4	3	4	1	4	1	4	2	1	4	3	4	4
79048-03	5/1/2008	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	3	2	2	2	4	3	4	4	3	3	4
79048-04	5/2/2008	1	4	4	3	3	3	3	4	2	3	2	4	2	4	2	2	2	2	1	4	4	1	4	4	
79048-05	5/2/2008	2	3	4	4	3	1	4	4	3	3	4	1	4	1	3	1	2	3	1	4	4	3	4	4	
79048-06	5/5/2008	3	4	4	4	4	2	2	4	3	2	4	3	1	4	1	4	1	2	3	3	4	4	1	4	4
79048-07	5/5/2008	1	3	3	4	4	3	4	1	4	3	1	4	2	1	3	1	1	4	3	1	1	4	4	1	1
79048-08	5/6/2008	4	4	4	4	4	1	4	4	4	1	4	4	1	4	1	3	1	1	4	4	4	1	4	4	

There are four versions of the CFQ-R: 1) Children ages 6 to 11 (interview format); 2) Children ages 12 to 13 (self-report); 3) Adolescent and adults (patients 14 years and older); and 4) Parents/Caregivers (for children 6 to 13). For scoring purposes, children ages 6 to 11 and children ages 12 to 13 are included in the same sheet and consist of the same number of questions and same domain scores.

For ease of data entry, each question on the CFQ-R is labeled according to the number on the questionnaire. For example, Question 1 is labeled Q1. Question 2 is labeled Q2, and so on. Values for each question range from 1 to 4 (see note below for one exception). For questions listed horizontally (left to right) the left response category should be assigned a value of 1, the second category should be assigned a 2, the third a 3, and the rightmost category should be assigned a 4.

Here is an example.

1. Performing vigorous activities such as running or playing sports.....

1 2 3 4

For questions that are listed vertically (top to bottom), the top category should be assigned a value of 1, the next a 2, the third a 3, and the bottom category a 4.

Here is an example.

13. To what extent do you have difficulty walking?

Scoring Values

- | | |
|--|-----|
| 1. You can walk a long time without getting tired | (1) |
| 2. You can walk a long time but you get tired | (2) |
| 3. You cannot walk a long time because you get tired quickly | (3) |
| 4. You avoid walking whenever possible because it's too tiring for you | (4) |

It is important that you assign the values according to these rules for each question. Some of the questions will be phrased in a positive direction (like Question 13 listed above). The scoring codes embedded in the database program reverse the ordering for these positively phrased questions. Do not reverse the coding when you are entering the scores into your spreadsheet. It is more accurate to let the computer address the reverse coding.

Missing Data

If the respondent is missing more than half of the items within a domain, the scale will not be calculated. If the person is missing half or less of the domain items, the missing values will be replaced (through the scoring system) by the mean of the other recorded responses in that domain.

NOTE: Question 43 (Q43) on the Teen/Adult version and question 37 (Q37) on the Parent version have one extra category that is scored from 1 to 5. This question is not included in the scoring of the respiratory scale.

CFQ-R Teen/Adult Version	CFQ-R Parent Version	CFQ-R Child Version
Question 1 = physical	Question 1 = physical	Question 1 = physical
Question 2 = physical	Question 2 = physical	Question 2 = physical
Question 3 = physical	Question 3 = physical	Question 3 = physical
Question 4 = physical	Question 4 = physical	Question 4 = physical
Question 5 = physical	Question 5 = physical	Question 5 = physical
Question 6 = vitality	Question 6 = emotion	Question 6 = physical
Question 7 = emotion	Question 7 = emotion	Question 7 = emotion
Question 8 = emotion	Question 8 = vitality	Question 8 = emotion
Question 9 = vitality	Question 9 = vitality	Question 9 = emotion
Question 10 = vitality	Question 10 = vitality	Question 10 = emotion
Question 11 = vitality	Question 11 = vitality	Question 11 = emotion
Question 12 = emotion	Question 12 = vitality	Question 12 = emotion
Question 13 = physical	Question 13 = school	Question 13 = emotion
Question 14 = eat	Question 14 = physical	Question 14 = emotion
Question 15 = treatment burden	Question 15 = physical	Question 15 = eat
Question 16 = treatment burden	Question 16 = physical	Question 16 = treatment burden
Question 17 = treatment burden	Question 17 = eat	Question 17 = eat
Question 18 = health	Question 18 = treatment burden	Question 18 = treatment burden
Question 19 = physical	Question 19 = body	Question 19 = eat
Question 20 = physical	Question 20 = body	Question 20 = social
Question 21 = eat	Question 21 = body	Question 21 = social
Question 22 = social	Question 22 = health	Question 22 = social
Question 23 = social	Question 23 = emotion	Question 23 = social
Question 24 = body	Question 24 = health	Question 24 = social
Question 25 = body	Question 25 = emotion	Question 25 = social
Question 26 = body	Question 26 = emotion	Question 26 = social
Question 27 = social	Question 27 = school	Question 27 = body
Question 28 = social	Question 28 = school	Question 28 = body
Question 29 = social	Question 29 = school	Question 29 = body
Question 30 = social	Question 30 = treatment burden	Question 30 = treatment burden
Question 31 = emotion	Question 31 = treatment burden	Question 31 = respiratory
Question 32 = health	Question 32 = health	Question 32 = respiratory
Question 33 = emotion	Question 33 = weight	Question 33 = respiratory
Question 34 = health	Question 34 = respiratory	Question 34 = respiratory
Question 35 = role	Question 35 = respiratory	Question 35 = digestion
Question 36 = role	Question 36 = respiratory	
Question 37 = role	Question 37 = respiratory	
Question 38 = role	Question 38 = respiratory	
Question 39 = weight	Question 39 = respiratory	
Question 40 = respiratory	Question 40 = respiratory	
Question 41 = respiratory	Question 41 = digestion	
Question 42 = respiratory	Question 42 = digestion	
Question 43 = respiratory	Question 43 = digestion	
Question 44 = respiratory	Question 44 = eat	
Question 45 = respiratory		
Question 46 = respiratory		
Question 47 = digestion		
Question 48 = digestion		
Question 49 = digestion		
Question 50 = eat		

Entry for a single individual

CFQ-R CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE FORM		Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised: Children ages 6 to 13 years																									
Patient ID	Encounter Date	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26
74049-01	6/4/2009	4	1	3	2	3	4	2	3	3	3	3	3	4	3	4	4	3	1	3	2	1	4	4	4	4	4
		Clear All																									

Physical	Emotion	Social	Eating	Body	Treatment Burden	Respiratory	Digestion
55.6	62.5	38.1	66.7	100.0	88.9	83.3	100.0

1. Download the document < **CFQ-R 2014 scoring- (IE) individual entry.xlsx** >
2. Open the document
3. **Enable macros** by following the instructions detailed in **Appendix A**
4. Select the **appropriate tab** at the bottom of the screen: Teen_Adult, Child, or Caregiver
5. Enter the Patient ID and Encounter Date
6. Enter the patient's answers for all question items
 - Ⓐ If a question was left unanswered, leave that cell blank.
 - Ⓑ A cell will turn yellow to alert you to that a value other than the numbers 1 through 4 has been entered in that cell
 - Ⓒ To change a participant's response to an item that has already been entered, first enter the appropriate number and then **select a new cell**. This will allow the domain score to readjust based on the new response.
7. View the domain scores to the right of the data entry cells. A domain will display "insufficient data" if an insufficient number of items for that domain have been entered. If this occurs, re-check CFQ-R form for missing data. A domain cannot be calculated if fewer than half of the questions were answered.
8. If a cell is highlighted in yellow, this mean an incorrect value was entered for that question (a value greater than 4).
9. To export your data to programs such as SPSS, please refer to Appendix B.

Entry for a single individual at multiple time points

CFQ-R CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED CHILDREN AGED 6 TO 13 YEARS © 2006 National Cystic Fibrosis Foundation			Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised: Children ages 6 to 13 years																				
Patient ID	Visit #	Encounter Date	01	02	03	04	05	06	07	08	09	010	011	012	013	014	015	016	017	018	019	020	021
74049-01	Baseline	1/6/2006	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	1	2	1	2	3	4	4
	6 months	6/7/2006	1	2	3	2	2	3	4	4	2	4	2	4	3	4	1	4	3	4	2	1	4
	12 months	1/8/2007	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	3	2	2	2	4	3	4
	18 months	6/4/2007	1	4	4	3	3	3	3	4	2	3	2	4	2	4	2	2	2	2	1	4	
			2	3	4	4	3	1	4	4	3	3	3	4	1	4	1	3	1	2	3	1	4

1. Download the document < **CFQ-R 2014 scoring - (MI) multiple individuals.xlsx** >
2. Open the document
3. Select the **appropriate tab** at the bottom of the screen: Teen_Adult, Child, or Caregiver
4. Enter the Patient ID, Visit #, and Encounter Date
 - ④ The Visit # field will identify patients on the Graph
5. Enter the patient's answers for all question items.
 - ④ If a question was left unanswered, leave that cell blank.
 - ④ A cell will turn yellow to alert you to that a value other than the numbers 1 through 4 has been entered in that cell
 - ④ To change a participant's response to an item that has already been entered, first enter the appropriate number and then **select a new cell**. This will allow the domain score to readjust based on the new response.
6. View the domain scores to the right of the data entry cells. A domain will display "insufficient data" if an insufficient number of items for that domain have been entered. If this occurs, re-check CFQ-R form for missing data. A domain cannot be calculated if fewer than half of the questions were answered.
7. If a cell is highlighted in yellow, this mean an incorrect value was entered for that question (a value greater than 4).
8. To export your data to programs such as SPSS, please refer to Appendix B.

Entry for multiple individuals

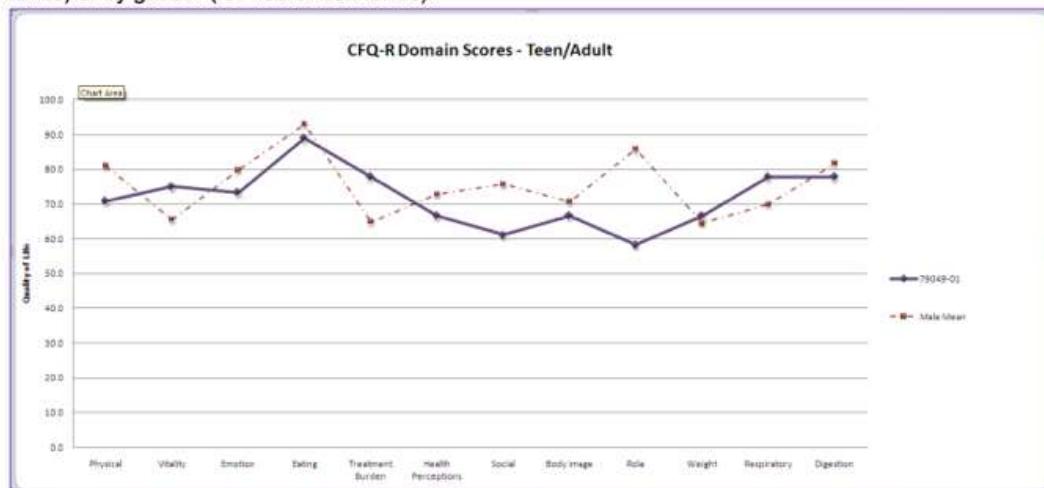
Patient ID	Encounter Date	Cystic Fibrosis Questionnaire - Revised: Children ages 6 to 13 years																								
		Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Q23	Q24	Q25
79048-01	4/29/2008	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	1	2	1	2	3	4	4	3	2	3	2
79048-02	5/1/2008	1	2	3	2	2	3	4	4	2	4	2	4	3	4	1	4	1	4	2	1	4	3	4	4	4
79048-03	5/1/2008	4	4	4	4	4	2	3	4	3	2	3	4	1	4	3	2	2	2	4	3	4	4	3	3	4
79048-04	5/2/2008	1	4	4	3	3	3	3	4	2	3	2	4	2	4	2	2	2	2	1	4	4	1	4	4	4
79048-05	5/2/2008	2	3	4	4	3	1	4	4	3	3	3	4	1	4	1	3	1	2	3	1	4	4	3	4	4
79048-06	5/5/2008	3	4	4	4	4	2	2	4	3	2	4	3	1	4	1	4	1	2	3	3	4	4	1	4	4
79048-07	5/5/2008	1	3	3	4	4	3	4	1	4	3	1	4	2	1	3	1	1	4	3	1	1	4	4	1	1
79048-08	5/6/2008	4	4	4	4	4	1	4	4	4	1	4	4	1	4	1	3	1	1	4	4	4	1	4	4	4

1. Download the document < CFQ-R 2014 scoring - (MTP) multiple time points.xlsx >
2. Open the document
3. Select the **appropriate tab** at the bottom of the screen: Teen_Adult, Child, or Caregiver
4. Enter the Patient ID and Encounter Date
 - ② The Patient ID field will identify patients on the Graph
5. Enter the patient's answers for all question items.
 - ② If a question was left unanswered, leave that cell blank.
 - ② A cell will turn yellow to alert you to that a value other than the numbers 1 through 4 has been entered in that cell
 - ② To change a participant's response to an item that has already been entered, first enter the appropriate number and then **select a new cell**. This will allow the domain score to readjust based on the new response.
6. View the domain scores to the right of the data entry cells. A domain will display "insufficient data" if an insufficient number of items for that domain have been entered. If this occurs, re-check CFQ-R form for missing data. A domain cannot be calculated if fewer than half of the questions were answered.
7. If a cell is highlighted in yellow, this mean an incorrect value was entered for that question (a value greater than 4).
8. To export your data to programs such as SPSS, please refer to Appendix B.

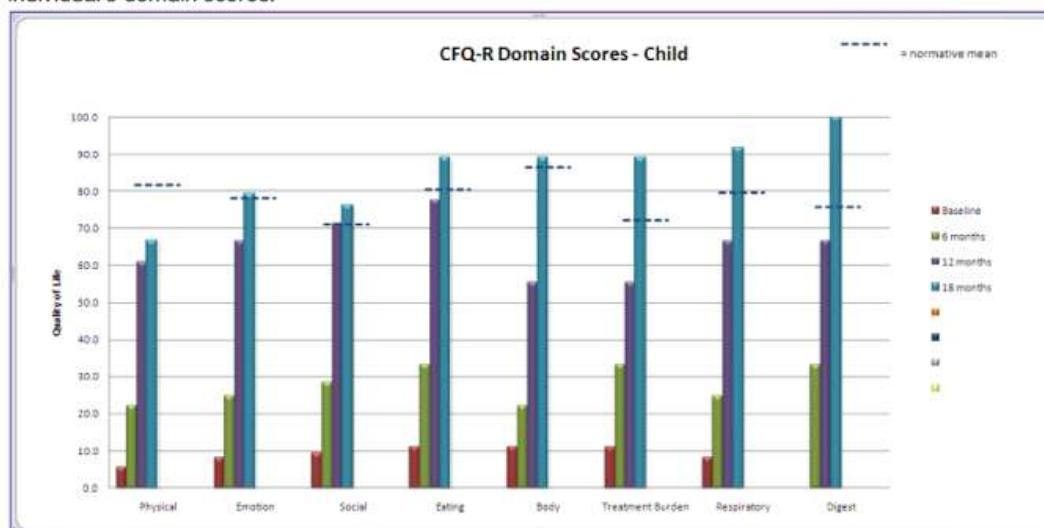
Graphs of the CFQ-R domain scores are provided for the *single individual* scoring program as well as the *single individual with multiple time points* scoring program.

If the key legend on your graph reads “**missing data**,” one or more of the domains lacks sufficient data to be scored. In this case, the graph treats all missing data as a value of “zero,” and you should check the data entry cells to be sure everything has been entered correctly.

1. *Single individual with one time point:* Once data is entered, this graph will illustrate your patient’s/respondent’s domain scores in relation to normative means for children within that age group (for the Child and Caregiver forms) or by gender (for Teen/Adult forms).



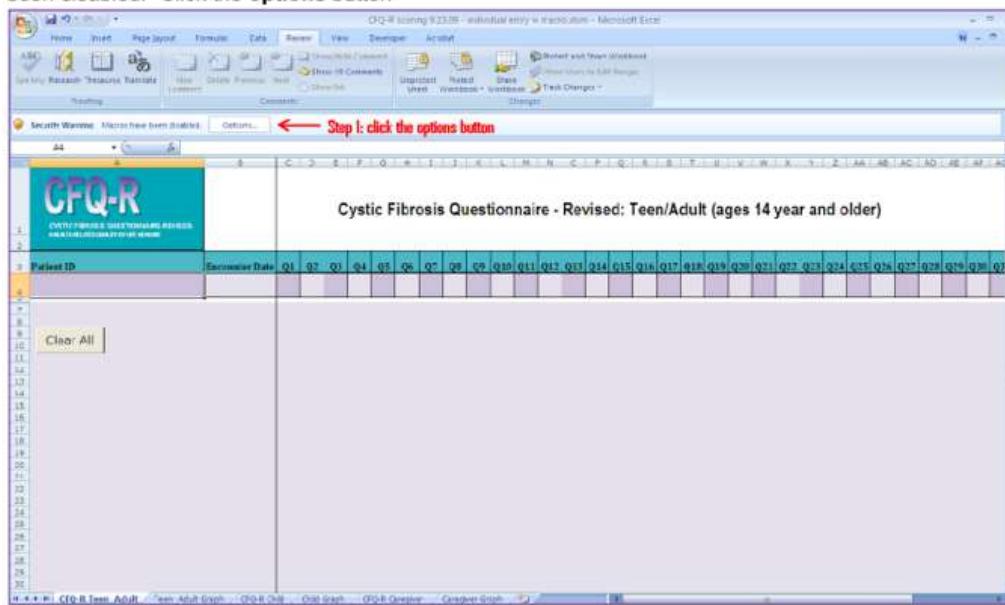
2. *Single individual with multiple time points:* Once data is entered, this graph will illustrate your individual’s domain scores across multiple time points. Additionally, the graph includes normative means to compare with your individual’s domain scores.



Appendix A: Enabling Macros

➤ Excel 2007: Method 1 (recommended)

- When you first open the document, there will be a bar at the top that reads "Security Warning. Macros have been disabled." Click the **options** button

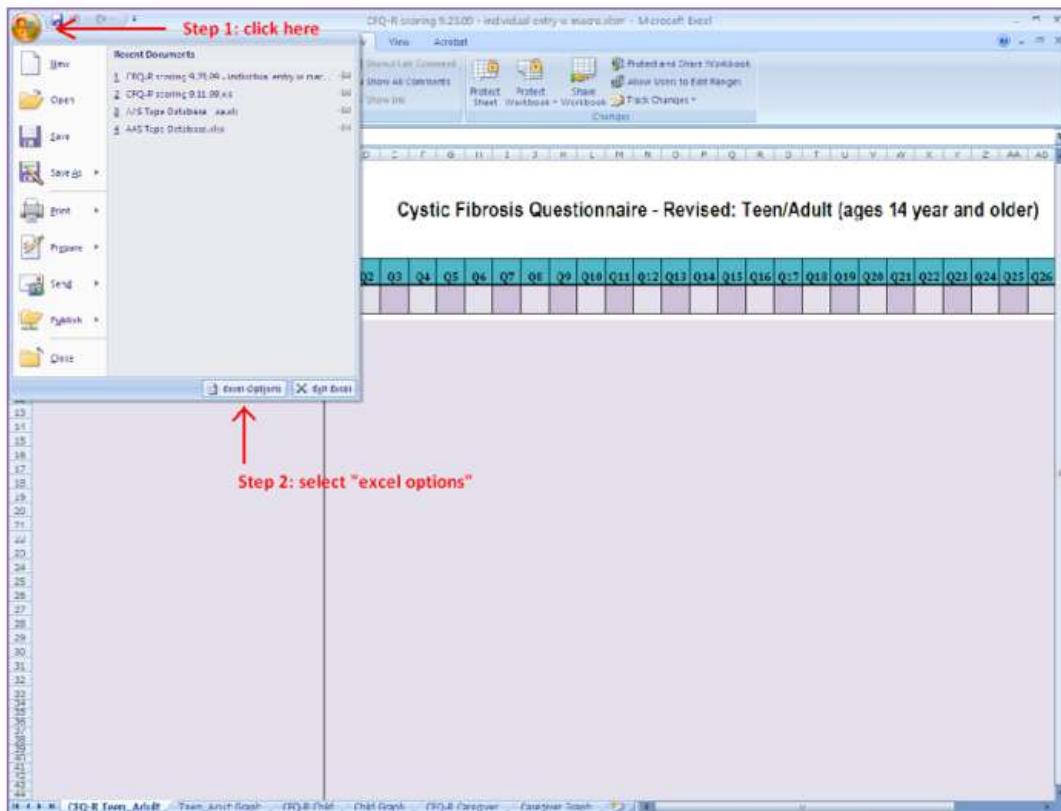


- In the **Microsoft Office Security** pop-up window, select the circle beside **enable this content**.
- Click **OK**

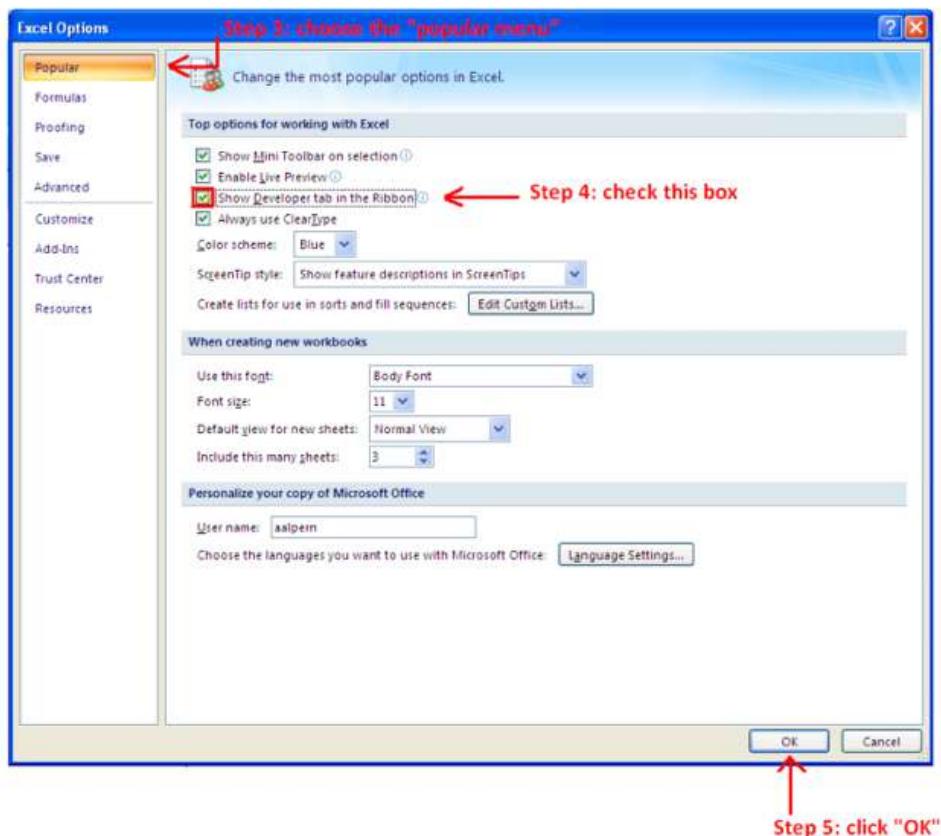


➤ **Enabling Macros in Excel 2007: Method 2**

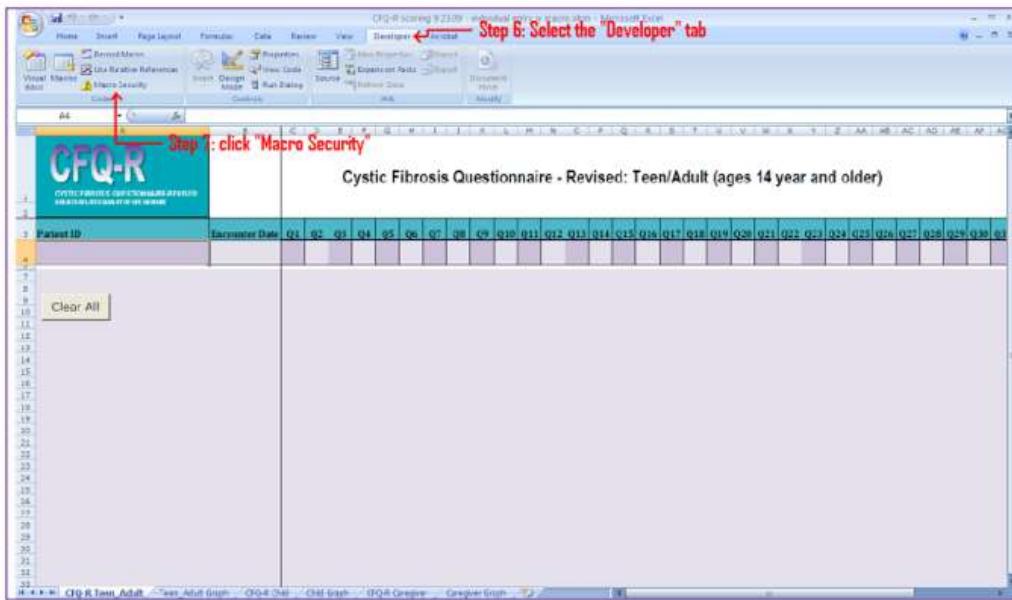
1. Click the **Office Button** at the top left of the document.
2. Select **excel options**



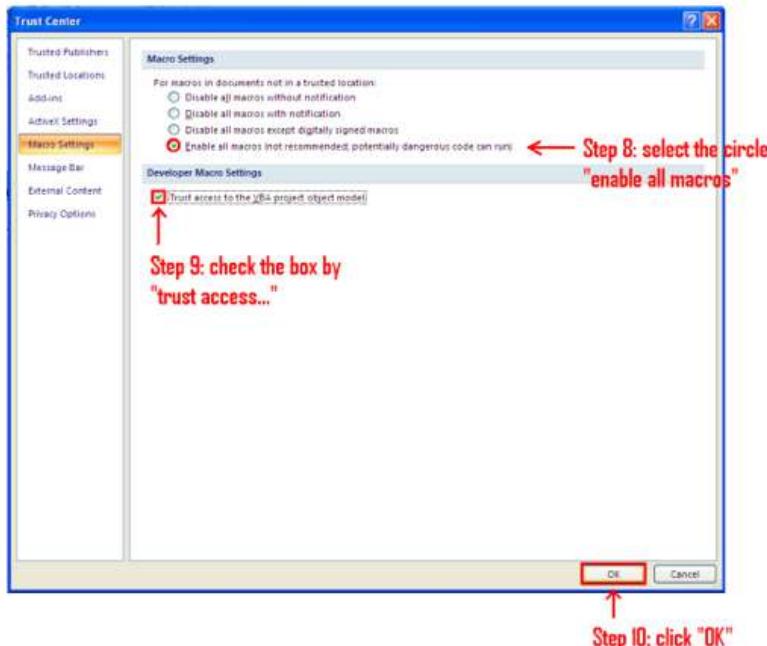
3. Choose the **popular** menu
4. Check the box beside **show developer tab** in the ribbon
5. Click **OK**



6. Select the **Developer** tab at the top of the file
7. Choose **Macro Security** at the left of the visual menu



8. Select the circle by **Enable all macros**
9. Check the box by **Trust access to the VBA project object model**
10. Click **OK**



➤ **Enabling Macros in Excel 2003:**

*From the Microsoft Office website (<http://office.microsoft.com/en-us/excel/HP011195791033.aspx>)

To allow unsigned macros to run, the **Trust all installed add-ins and templates** check box must be selected on the **Trusted Publishers** tab of the **Security** dialog box. This option is selected by default. If it is not selected (recommended), Excel allows you to run only macros that have trusted digital signatures.

1. On the **Tools** menu, point to **Macro**, and then click **Security**.
2. On the **Trusted Publishers** tab, select the **Trust all installed add-ins and templates** check box.

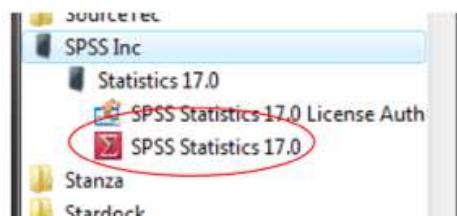
➤ **Enabling Macros in Excel 2000:**

*From the Microsoft support website (<http://support.microsoft.com/kb/215715>)

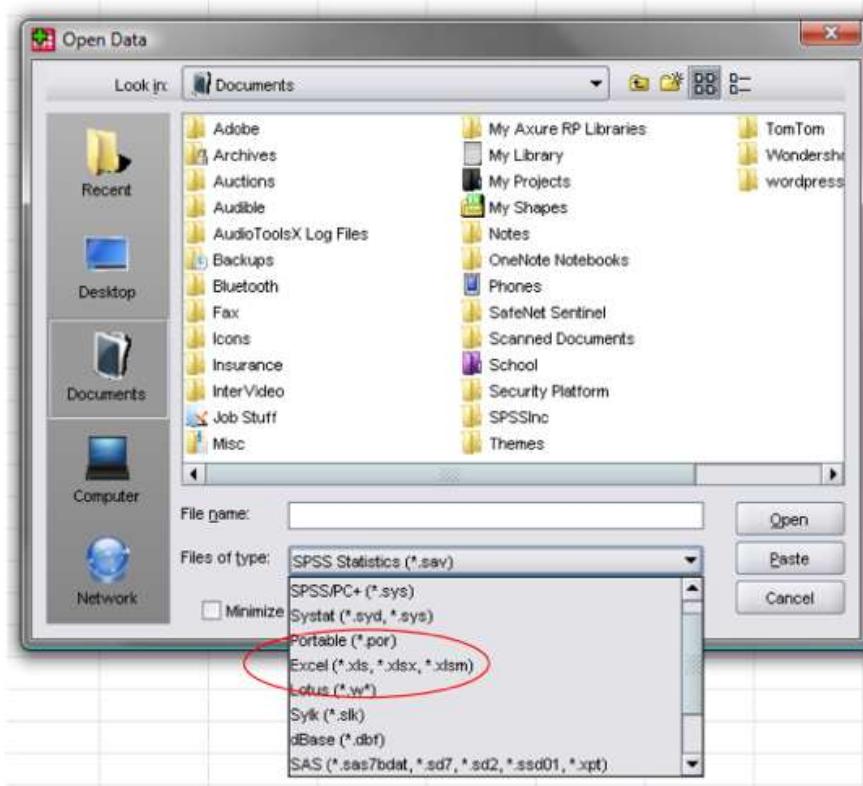
To run the sample macros in the Samples.xls workbook, set the security level for macros to Medium or Low. To change the macro security level, follow these steps:

1. If the CFQ-R scoring.xls file is open, close it.
2. On the **Tools** menu, point to **Macro** and click **Security**.
3. In the **Security** dialog box, click the **Security Level** tab.
4. Click **Medium** and then click **OK**.
5. Open CFQ-R scoring.xls. When prompted whether to enable or disable macros, click **Enable Macros**.

1. Open the SPSS application (In Windows, "Start > Programs > SPSS Inc > Statistics 17.0 > Statistics 17.0", or any other SPSS version).



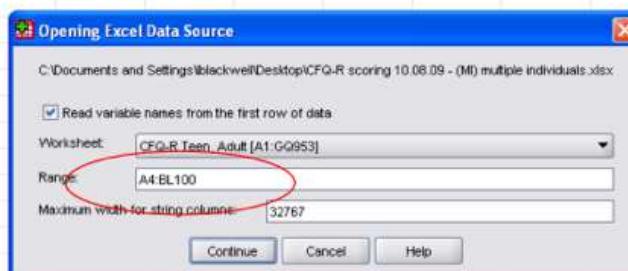
2. On the *Open Data* dialog box, select *Excel (*.xls, *.xlsx, *.xlsm)* from the Files of Type dropdown.
3. Now browse to, and select your Excel spreadsheet file and click *Open*.



4. Once you click *Open*, SPSS will display a dialog asking you for the worksheet. Click on which version of the CFQ-R you would like.



5. Insert the appropriate data range, depending on which scoring program and which version of the CFQ-R you are using, with the following:
- Single individual at one time point
 - CFQ-R Child*: A4:AS4
 - CFQ-R Teen/Adult*: A4:BM4
 - CFQ-R Caregiver*: A4:BE4
 - Single individual at multiple time points
 - CFQ-R Child*: A4:AT11
 - CFQ-R Teen/Adult*: A4:BM11
 - CFQ-R Caregiver*: A4:BF11
 - Multiple individual's
 - CFQ-R Child*: A4:AS100
 - CFQ-R Teen/Adult*: A4:BL100
 - CFQ-R Caregiver*: A4:BE100



6. Click *continue* and you are finished. Your data from the excel scoring program will now appear in the SPSS file.

9.3.6. Hoja de recogida de datos de la sesión de fisioterapia respiratoria

FULL DE SEGUIMENT:

CODI IDENTIFICACIÓ PACIENT: _____

Data: _____

Fisi: _____

Hora inici sessió: _____

Hora final sessió: _____

Pausa durant tractament: Si No Inici: _____ Final: _____

	ABANS DE LA SESSIÓ <input type="checkbox"/> Dorm <input type="checkbox"/> Despert	DESPRÉS DE LA SESSIÓ <input type="checkbox"/> Dorm <input type="checkbox"/> Despert
SATURACIÓ		
FREQÜÈNCIA RESPIRATÒRIA		
FREQÜÈNCIA CARDÍACA		
AUSCULTACIÓ	<input type="checkbox"/> Roncus _____ <input type="checkbox"/> Sibilants <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Crepitants _____ <input type="checkbox"/> Hipofonesi _____ <input type="checkbox"/> Bona entrada d'aire bilateral	<input type="checkbox"/> Roncus _____ <input type="checkbox"/> Sibilants <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Crepitants _____ <input type="checkbox"/> Hipofonesi _____ <input type="checkbox"/> No hi ha hagut canvis <input type="checkbox"/> Ha empitjorat <input type="checkbox"/> Millora ventilació global
TOS	<input type="checkbox"/> Productiva <input type="checkbox"/> Seca <input type="checkbox"/> Irritativa <input type="checkbox"/> No tus	<input type="checkbox"/> Productiva <input type="checkbox"/> Seca <input type="checkbox"/> Irritativa <input type="checkbox"/> No tus
ESPECTORACIÓ	<input type="checkbox"/> Se l'empassa <input type="checkbox"/> Expectorada <input type="checkbox"/> Vomita <input type="checkbox"/> No expectora	<input type="checkbox"/> Se l'empassa <input type="checkbox"/> Expectorada <input type="checkbox"/> Vomita <input type="checkbox"/> No expectora
TIRATGES	<input type="checkbox"/> Subcostal <input type="checkbox"/> Intercostal <input type="checkbox"/> Supraesternal <input type="checkbox"/> Aleteig nasal <input type="checkbox"/> No té tiratges	<input type="checkbox"/> Subcostal <input type="checkbox"/> Intercostal <input type="checkbox"/> Supraesternal <input type="checkbox"/> Aleteig nasal <input type="checkbox"/> No té tiratges

Com menja?

S'ha recollit cultiu?

0 Com sempre

1 Menys

0 No

1 Si

Té febre?

0 No

1 Si: T°: _____ Quants dies fa? _____ T° màxima: _____

Pren antibiòtics?

0 No

1 Si: Quins? _____ Dosis? _____

SESSIÓ FISIOTERÀPIA:

CODI IDENTIFICACIÓ PACIENT: _____

Drenatge autogen assistit: **0 No** **1 Si**

Estirat:	0 No	1 Si
Cadira:	0 No	1 Si
Pilota:	0 No	1 Si

Jocs de bufar: **0 No** **1 Si**

1 Comença a bufar	2 Augmenta fluxos
-------------------	-------------------

Com bufa:

Treball boca:	0 No	1 Si
Treball nas:	0 No	1 Si
Treball mascareta:	0 No	1 Si

Estiraments: **0 No** **1 Si**

EESS:	Sedestació	0 No	1 Si
	DL	0 No	1 Si
Extensió tronc sobre la pilota		0 No	1 Si
Posa objectes elevats		0 No	1 Si

Potenciació: **0 No** **1 Si**

Tronc	0 No	1 Si
Gateig	0 No	1 Si
Puja espatllera	0 No	1 Si
Bota dret sobre la pilota	0 No	1 Si

EFECTES ADVERSOS:

Plora	0 No	1 Si
Té gana	0 No	1 Si
Està cansat	0 No	1 Si
Té còlics	0 No	1 Si

9.3.7. Encuesta de tolerancia de la sesión para los padres

ENQUESTA DE TOLERÀNCIA

CODI IDENTIFICACIÓ PACIENT: _____

Data: _____

Contesti les següents preguntes encerclant un número de l'1 al 5. Encercli 1 si està molt en desacord amb l'affirmació i 5 si està molt d'accord amb l'affirmació.

	Molt desacord				Molt d'accord
1. Aquest tipus de tècnica causa dolor toràcic o disconfort	1	2	3	4	5
2. Aquest tipus de tècnica causa atacs de tos excessius	1	2	3	4	5
3. Aquest tipus de tècnica causa dificultat respiratòria	1	2	3	4	5
4. Aquest tipus de tècnica causa altres problemes físics	1	2	3	4	5
5. En general, aquest tipus de tècnica és ben tolerada	1	2	3	4	5

9.4. TABLAS DE RESULTADOS Y EXCELS

9.4.1. “Validació al castellà de l'enquesta de satisfacció de les tècniques de drenatge de secrecions usades en fisioteràpia respiratòria en pacients amb Fibrosi Quística”

9.4.1.1. Tabla de Excel

Nº par	Código	Nº Historia	Nombre y Apellidos	Visita 1	Visita 2	Acepta estudio	Acepta sub-estudio
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							

9.4.1.2. Tabla de Excel para las variables del estudio 1

N_PAC	SEXO	EDAT	FEVI	ORDRE MEDICACIÓ				FREQUENCIA OBLET MEDICACIÓ				S_EQ	
				M_INH	ATB_INH	PUMZY	S_HIPER	FESIO_R	O_M_INH	O_ENZ_PA	O_VIT	O_FISIO_R	
1	2	9	85	6	2	5	4	1	7	3	4	4	5
2	2	9	92	4	6	3	7	1	5	2	5	5	5
3	2	16	92	2		3	5	1	6	4	3	2	3
4	2	6	94	4		2		1	3	5	5	4	3
5	1	17	73		3	1			2	2		4	5
6	1	7	95	4		1	3		5	2	5	5	5
7	1	1						1	2	3	5	5	1
8	1	1						1	2	3	5	5	4
9	2	13	87	1	2				3	3	3	3	4
10	1	7	106					4	1	3	2	5	4
11	2	2							4	1		1	1
12	2	12	97			2			3	1			5
13	2	12	93	4	2	7	6	1	5	3	5	5	1
14	1	18	72	5	1	6	2	4	7	3	5	5	4
15	1	7	93			4	1	2	3	3	5	5	4
16	1	4		5	4			1	2	3	5	5	2
17	2	39	92	2	5			1	3	4	5	5	2
18	1	25	76	5	4	7	2	1	6	3	5	5	3
19	2	18	104	2	1	3	5	7	6	4	4	5	1
20	1	16	104	3		2	4	1	6	5	4	4	2
21	1	17	88	3		2	1		4	5	4	4	2
22	1	6	103	2				3	1	5	4	3	3
23	1	11	89	6		4	5	1	2	3	4	5	3
24	1	7	99	4		2	1		3	5	4	4	5
25	1	16	86	6		4	2	1	5	3	2	3	3
26	2	9	98	5		6	2	1	4	3	4	5	4
27	1	20	75	5	6	2	1	4	7	3	5	3	3
28	1	3			4			1	3	2	5	4	4
29	1	7	93	5	1	2			4	3	5	4	2
30	1	21	90	6	3	4	2	1	7	5	4	3	3
31	1	19	114	2	1	6	7	5	3	4	5	4	5
32	2	10	96	5		4	1	2	3	4	5	4	1
33	1	16	95	3		4	1		5	2	5	4	3
34	1	15	97					1	3	2	5	4	2
35	1	12	96			1			2	3		5	1
36	1	20	115	3	4	6	7	2	5	1	5	5	4
37	2	31	85	6	1	3	5	4	7	2	5	4	3
38	2	19	84	2				1	3	4	3		4
39	2	16	50	4	1	5	6	3	7	2	3	4	3
40	1	21	71							5	5	4	3
41	1	22	49	5	3	7	1	4	6	2	4	2	2
42	1	5								3	5	4	2
43	2	36	92							2			2
44	2	25	83	1	4	7	2	5	1	7	3	5	2
45	2	29	60	6	2	4	5	1	7	3	4	3	3

Nº PAC	ENQUESTA Satisfacció Tècnica DAA ENQUESTA 1															OBLIT DAA1		
	5 DAES	4 DAES	3 DAES	2 DAES	1 DAES	5 DAES	6 DAES	7 DAES	8 DAES	9 DAES	10 DAES	11 DAES	12 DAES	13 DAES	14 DAES	15 DAES	16 DAES	17 DAES
1																		
2	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
3																		
4																		
5																		
6	4	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
7	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
8	3	4	3	4	3	4	4	5	5	5	4	3	1	1	1	5	4	4
9																		
10																		
11	5	5	4	4	5	5	5	4	4	5	4	5	1	1	1	5	5	4
12																		
13																		
14																		
15																		
16	5	5	5	5	5	5	5	5	4	4	5	5	3	2	2	1	5	5
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																		

Nº PAC	ENQUESTA SATISFACCIÓ PARI PEP ENQUESTA 1															OBLIT PEP 1		
	ES 1 PEPE	ES 2 PEPE	ES 3 PEPE	ES 4 PEPE	ES 5 PEPE	ES 6 PEPE	ES 7 PEPE	ES 8 PEPE	ES 9 PEPE	ES 10 PEPE	ES 11 PEPE	ES 12 PEPE	ES 13 PEPE	ES 14 PEPE	ES 15 PEPE	ES 16 PEPE	ES 17 PEPE	O PEP 1
1	4	2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	3	5
2																1	1	5
3																5	5	5
4																		
5																		
6	4	5	4	4	4	5	5	5	5	4	1	2	1	1	5	4	5	
7																		
8																		
9																		
10																		
11																		
12																		
13																		
14																		
15																		
16																		
17																		
18																		
19																		
20																		
21																		
22																		
23																		
24																		
25																		
26																		
27	4	5	4	4	5	3	3	4	5	4	2	3	1	1	4	5	5	5
28																		
29																		
30																		
31																		
32																		
33	4	4	5	4	4	3	1	3	3	4	1	1	1	1	4	4	5	4
34																		
35																		
36																		
37																		
38																		
39																		
40																		
41																		
42																		
43																		
44																		
45																		

N PAC	ENQUESTA SATISFACCIÓ JOCS BUFAR ENQUESTA 1										OBLET JB1							
	ES 1 JBITS	ES 2 JBITS	ES 3 JBITS	ES 4 JBITS	ES 5 JBITS	ES 6 JBITS	ES 7 JBITS	ES 8 JBITS	ES 9 JBITS	ES 10 JBITS		ES 11 JBITS	ES 12 JBITS	ES 13 JBITS	ES 14 JBITS	ES 15 JBITS	ES 16 JBITS	ES 17 JBITS
1																		
2																		
3																		
4	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	3
5																		
6	3	4	4	4	5	4	5	5	4	4	4	4	1	2	1	1	5	5
7																		
8	2	5	3	5	5	5	4	4	4	5	5	1	1	1	1	5	5	5
9	5	5	4	5	5	5	3	3	4	5	5	1	2	1	1	5	5	5
10	4	4	3	4	4	4	5	5	4	3	4	1	2	1	1	4	4	5
11																		
12	4	3	5	4	3	5	5	5	4	4	4	1	1	1	1	5	5	4
13																		
14																		
15	5	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5	1	2	1	1	5	5	4
16	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	4
17	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	3	1	1	5	5	3
18																		
19																		
20																		
21	2	2	2	3	2	5	5	5	3	3	1	2	1	1	4	4	5	5
22	5	5	5	5	5	5	3	4	4	5	1	5	1	1	4	5	5	4
23																		
24	5	5	5	5	5	5	5	4	4	5	1	2	1	1	5	5	5	4
25																		
26																		
27																		
28	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	4
29	3	4	3	4	4	5	5	5	3	4	1	1	1	1	5	4	5	4
30	5	2	5	2	5	3	1	3	1	4	4	4	4	4	2	4	5	4
31																		
32																		
33																		
34																		
35	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	4	1	1	1	1	4	4	3
36																		
37																		
38																		
39																		
40																		
41																		
42	5	5	5	5	5	5	5	4	3	3	4	3	3	5	1	1	5	5
43																		
44																		
45																		

Nº PAC	ENQUESTA SATISFACCIÓ VEST ENQUESTA 1																OBLIT VEST 1 O VESTI
	ES 1 VESTIES	2 VESTIES	3 VESTIES	4 VESTIES	5 VESTIES	6 VESTIES	7 VESTIES	8 VESTIES	9 VESTIES	10 VESTIES	11 VESTIES	12 VESTIES	13 VESTIES	14 VESTIES	15 VESTIES	16 VESTIES	17 VESTIES
1																	
2																	
3																	
4																	
5																	
6																	
7																	
8																	
9																	
10																	
11																	
12																	
13	2	2	2	2	3	2	1	4	3	3	4	3	3	1	2	2	3
14																	
15																	
16																	
17																	
18																	
19																	
20																	
21																	
22																	
23																	
24																	
25																	
26																	
27																	
28																	
29																	
30	4	3	5	3	5	3	1	4	1	4	4	4	4	2	3	4	5
31																	
32																	
33																	
34																	
35																	
36																	
37																	
38																	
39																	
40																	
41																	
42																	
43																	
44																	
45																	

N PAC	ENQUESTA Satisfacció FLUTTER ENQUESTA 1															OBLET FLUTTER 1 O FLUTT																	
	ES-1	FUITES	2	FUITES	3	FUITES	4	FUITES	5	FUITES	6	FUITES	7	FUITES	8	FUITES	9	FUITES	10	FUITES	11	FUITES	12	FUITES	13	FUITES	14	FUITES	15	FUITES	16	FUITES	17
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																																	

Nº PAC	ENQUESTA SATISFACCIÓ TÈCNICA DA ENQUESTA 1										OBLIT DA 1							
	TES 1	DATES 2	DATES 3	DATES 4	DATES 5	DATES 6	DATES 7	DATES 8	DATES 9	DATES 10	DATES 11	DATES 12	DATES 13	DATES 14	DATES 15	DATES 16	DATES 17	DATES 18
1	5	3	5	5	3	2	4	4	5	2	4	4	1	4	5	5	5	5
2																		
3	3	3	3	4	4	5	5	5	5	1	2	1	1	5	5	5	5	4
4	5	4	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	5	5	3
5	5	5	4	4	4	5	5	5	5	1	3	1	1	5	5	5	5	4
6																		
7																		
8																		
9	4	5	5	5	5	5	5	5	4	4	1	2	1	1	4	4	4	4
10																		
11																		
12																		
13	4	4	3	3	4	3	2	5	3	5	2	4	2	2	4	5	4	3
14	3	3	4	3	3	4	5	5	5	4	1	2	1	1	5	4	4	3
15																		
16																		
17																		
18																		
19	4	4	4	4	4	3	4	3	2	4	3	4	3	2	4	4	4	3
20																		
21																		
22																		
23																		
24																		
25	4	4	4	4	5	4	5	5	4	5	2	3	2	1	5	5	4	2
26																		
27	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	3	1	1	5	5	5	5
28																		
29																		
30	4	5	5	5	5	2	3	2	4	2	2	2	2	3	1	4	4	3
31	4	5	3	3	4	4	2	2	2	3	3	3	4	4	3	3	4	4
32																		
33	4	4	5	4	4	5	2	4	4	4	1	1	1	1	4	4	5	3
34																		
35																		
36	5	5	5	5	5	3	3	3	3	5	2	3	1	1	5	5	5	5
37	5	4	5	4	4	3	5	4	5	2	5	1	1	4	5	5	5	4
38	5	5	5	5	5	1	4	3	5	1	4	1	1	5	5	5	5	3
39	4	4	3	4	4	5	5	5	3	4	1	3	2	1	4	5	5	4
40																		
41	5	5	5	4	5	4	5	4	3	5	2	5	2	1	5	5	5	3
42																		
43	5	4	5	5	5	2	4	4	5	4	3	2	1	4	5	5	4	4
44	5	5	3	4	4	3	2	3	3	4	1	4	2	1	4	4	4	4
45	5	5	4	5	5	4	5	4	3	2	4	2	2	2	4	5	5	4

Nº PAC.	ES 1 ACÀRIES	2 ACÀRIES	3 ACÀRIES	4 ACÀRIES	5 ACÀRIES	6 ACÀRIES	7 ACÀRIES	8 ACÀRIES	9 ACÀRIES	10 ACÀRIES	11 ACÀRIES	12 ACÀRIES	13 ACÀRIES	14 ACÀRIES	15 ACÀRIES	16 ACÀRIES	17 ACÀRIES	OBLIT ACAPELLA 1	O ACAP.
1	4	3	5	4	5	4	4	4	4	4	5	5	1	3	1	1	5	5	5
2																			
3	3	3	3	4	5	5	2	5	5	4	1	2	1	1	1	5	4	5	5
4	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	1	5	5	5	3
5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	1	5	5	5	3
6																			
7																			
8																			
9																			
10																			
11																			
12	5	5	5	4	5	5	5	4	5	5	1	1	1	1	1	5	5	4	5
13	4	3	3	3	4	4	4	4	3	4	2	4	2	1	1	4	4	4	4
14	4	4	4	4	5	5	5	4	4	5	1	2	1	1	1	5	5	4	4
15	5	3	4	5	5	4	5	5	3	5	1	2	1	1	1	5	5	5	3
16	5	5	5	5	5	4	4	5	4	5	1	2	1	1	1	5	5	5	4
17																			
18																			
19	4	3	3	4	4	2	3	2	4	2	3	2	2	2	2	4	4	4	3
20	5	5	5	5	5	5	4	3	5	1	3	1	1	1	5	5	5	5	5
21																			
22	5	5	5	5	3	5	5	5	5	5	1	2	1	1	1	5	5	5	4
23	4	3	4	4	5	3	5	4	4	5	1	1	1	1	1	5	5	4	3
24																			
25	4	4	4	4	5	3	3	4	1	2	1	1	1	1	5	4	5	5	2
26	3	2	4	5	3	3	2	4	5	1	2	1	1	1	5	5	5	5	2
27	4	4	3	4	5	4	4	4	4	4	2	2	1	1	1	5	5	5	5
28	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5	1	1	1	1	1	4	5	5	5
29	4	4	4	5	5	5	3	3	3	3	1	1	1	1	1	5	5	5	4
30																			
31																			
32	5	5	5	5	3	5	5	5	5	5	2	4	1	1	1	5	5	5	4
33	5	5	5	4	4	1	3	3	5	1	1	1	1	1	4	4	5	4	4
34	4	4	3	3	3	3	4	4	3	3	1	1	1	1	1	4	3	3	3
35																			
36	5	5	5	5	4	3	3	2	5	1	2	1	1	1	5	5	5	5	5
37																			
38																			
39	4	3	3	2	4	5	5	3	3	5	2	3	3	2	4	4	4	2	
40																			
41																			
42																			
43																			
44																			
45	5	5	2	5	4	3	4	2	2	5	2	2	2	1	4	4	5	4	4

ENQUESTA SATISFACCIÓ TÈCNICA ETG01 ENQUESTA 1	
N PAC	5_1ETG05_2_1ETG05_3_1ETG05_4_1ETG05_5_1ETG05_6_1ETG05_7_1ETG05_8_1ETG05_9_1ETG05_10_1ETG05_11_1ETG05_12_1ETG05_13_1ETG05_14_1ETG05_15_1ETG05_16_1ETG05_17_1ETG05_18_1ETG05_19_1ETG05_20_1ETG05_21_1ETG05_22_1ETG05_23_1ETG05_24_1ETG05_25_1ETG05_26_1ETG05_27_1ETG05_28_1ETG05_29_1ETG05_30_1ETG05_31_1ETG05_32_1ETG05_33_1ETG05_34_1ETG05_35_1ETG05_36_1ETG05_37_1ETG05_38_1ETG05_39_1ETG05_40_1ETG05_41_1ETG05_42_1ETG05_43_1ETG05_44_1ETG05_45_1ETG05
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	

N PAC	ENQUESTA Satisfacció Tècnica dia ENQUESTA 2										OBLET DAA 2
	ES 1 DAAVES	2 DAAVES	3 DAAVES	4 DAAVES	5 DAAVES	6 DAAVES	7 DAAVES	8 DAAVES	9 DAAVES	10 DAAVES	
1	5	5	5	5	5	5	3	5	5	5	5
2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1
3											
4											
5											
6											
7	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1
8	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	2
9											
10											
11	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1
12											
13											
14											
15											
16	5	5	5	5	3	4	4	4	5	2	2
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											

Nº PAC	ENQUESTA SATISFACCIÓ JOCS BUFAFAR ENQUESTA 2														OBJETJB 2				
	ES 1	JB2ES 2	JB2ES 3	JB2ES 4	JB2ES 5	JB2ES 6	JB2ES 7	JB2ES 8	JB2ES 9	JB2ES 10	JB2ES 11	JB2ES 12	JB2ES 13	JB2ES 14	JB2ES 15	JB2ES 16	JB2ES 17	JB2ES 18	JB2ES 19
1																			
2																			
3																			
4	5	5	4	5	5	5	4	4	5	1	2	1	1	5	5	5	5	4	
5																			
6																			
7																			
8	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	2	1	1	5	4	5	5	5	
9	4	4	4	4	3	5	4	5	2	2	5	1	3	3	1	4	4	3	
10	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	1	1	1	1	4	4	4	
11																			
12	4	4	5	4	3	5	5	5	4	4	1	1	1	1	5	5	4	5	
13																			
14																			
15	5	4	5	4	5	5	5	5	4	5	1	2	1	1	5	5	5	4	
16	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	2	1	1	5	5	5	4	
17	5	5	4	5	5	5	5	4	4	5	1	3	1	1	3	5	5	3	
18																			
19																			
20																			
21	4	4	3	4	5	5	5	4	4	1	3	1	1	4	5	5	5	5	
22	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	3	2	1	5	5	5	4	
23																			
24	5	5	5	5	5	4	5	4	4	5	1	4	1	1	5	5	5	4	
25																			
26																			
27																			
28	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	5	4	
29	3	4	4	4	4	5	5	3	3	4	1	1	1	1	5	4	4	5	
30	5	2	5	2	5	3	1	3	1	4	4	4	4	2	4	5	4		
31																			
32																			
33																			
34																			
35	5	5	4	5	5	4	3	3	4	1	1	1	1	1	4	4	4	3	
36																			
37																			
38																			
39																			
40																			
41																			
42																			
43																			
44																			
45																			

Nº PAC	ES 1 VESTIES	2 VESTIES	3 VESTIES	4 VESTIES	5 VESTIES	6 VESTIES	7 VESTIES	8 VESTIES	9 VESTIES	10 VESTIES	11 VESTIES	12 VESTIES	13 VESTIES	14 VESTIES	15 VESTIES	16 VESTIES	17 VESTIES	O VESTIES	OBLIT VESTIES
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																			

Nº PAC	ENQUESTA SATISFACCIÓ FLUTTER ENQUESTA 2										OBLET FLUTTER 2
	EST 1 FLUTES	EST 2 FLUTES	EST 3 FLUTES	EST 4 FLUTES	EST 5 FLUTES	EST 6 FLUTES	EST 7 FLUTES	EST 8 FLUTES	EST 9 FLUTES	EST 10 FLUTES	
1											
2											
3	3	4	3	4	5	5	4	5	5	1	1
4											
5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1
6											
7											
8											
9											
10	4	4	4	4	4	4	5	5	3	4	1
11											
12											
13	3	3	3	3	3	3	4	4	4	3	2
14											
15											
16											
17											
18											
19	2	3	2	3	2	4	2	3	2	2	2
20											
21											
22											
23	5	5	4	5	5	3	5	5	5	1	1
24											
25											
26											
27											
28											
29											
30											
31											
32											
33											
34											
35											
36											
37											
38											
39											
40											
41											
42											
43											
44											
45											

Nº PAC.	ENQUESTA Satisfacció Tècnica da ENQUESTA 2										OBLET DA 2							
	ES 1 DÀZIES	2 DÀZIES	3 DÀZIES	4 DÀZIES	5 DÀZIES	6 DÀZIES	7 DÀZIES	8 DÀZIES	9 DÀZIES	10 DÀZIES	11 DÀZIES	12 DÀZIES	13 DÀZIES	14 DÀZIES	15 DÀZIES	16 DÀZIES	17 DÀZIES	O DÀZ
1	4	4	4	4	4	4	2	3	3	3	4	1	3	1	1	3	4	5
2																		
3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	4
4	5	5	4	5	5	5	5	4	4	5	1	1	1	1	1	5	5	4
5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	4
6																		
7																		
8																		
9	3	3	3	4	4	4	4	4	2	2	3	1	1	1	1	4	4	3
10																		
11																		
12																		
13	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	2	2	4	4	3
14	3	3	4	4	4	4	4	4	5	5	5	4	1	2	1	4	4	2
15																		
16																		
17																		
18																		
19	4	4	4	3	4	3	3	3	2	4	2	4	2	3	3	2	4	4
20																		
21																		
22																		
23																		
24																		
25	4	5	3	4	5	5	5	5	5	5	5	1	3	2	1	5	5	4
26																		
27	5	5	5	4	5	5	5	4	5	5	5	1	1	1	1	5	5	4
28																		
29	4	5	5	5	5	5	2	3	2	4	2	2	3	1	4	4	5	3
30	3	3	3	4	3	3	4	2	3	4	2	3	3	3	4	3	4	1
31																		
32																		
33	3	4	4	4	4	5	3	4	3	4	3	4	2	2	1	4	4	3
34																		
35																		
36	5	5	5	5	5	5	3	3	3	5	2	4	1	1	1	5	5	5
37																		
38	5	5	5	5	4	1	4	4	4	5	1	4	1	1	1	5	5	4
39	4	4	3	4	5	5	5	5	4	5	1	2	1	1	1	5	5	4
40																		
41	5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	5	1	1	4	4	3
42																		
43																		
44	5	4	4	4	4	4	4	2	2	2	5	1	3	2	2	4	4	4
45																		

Nº PAC	ENQUESTA SATISFACCIÓ ACAPELLA ENQUESTA 2										OBLET ACAPELLA 2							
	ES 1 ACABES	2 ACABES	3 ACABES	4 ACABES	5 ACABES	6 ACABES	7 ACABES	8 ACABES	9 ACABES	10 ACABES	11 ACABES	12 ACABES	13 ACABES	14 ACABES	15 ACABES	16 ACABES	17 ACABES	O ACAB
1	4	4	4	4	4	4	3	2	2	3	4	1	2	1	1	4	4	5
2																		
3	3	4	4	4	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	4	3
4	5	5	3	5	5	5	5	4	4	5	5	1	1	1	1	5	5	4
5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	4
6																		
7																		
8																		
9																		
10																		
11																		
12	5	5	4	4	5	5	5	4	4	4	4	2	2	2	1	5	4	5
13	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	2	1	1	1	4	4	4
14	4	4	5	5	4	5	5	5	4	4	4	2	1	1	1	4	5	4
15	5	5	5	5	5	3	5	4	4	5	5	2	2	1	1	5	5	4
16	5	5	5	5	5	4	5	4	5	5	5	1	1	1	1	4	5	4
17																		
18																		
19	3	3	3	4	3	4	3	3	2	4	2	3	2	2	2	4	4	4
20	5	5	5	5	5	5	5	2	3	5	1	2	1	1	1	4	4	3
21																		
22	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	2	2	1	1	5	5	4
23	4	4	3	4	4	4	5	5	5	4	5	1	1	1	1	4	4	3
24																		
25	3	4	3	4	5	3	2	3	4	5	1	2	1	1	1	4	4	2
26	5	5	4	5	5	3	4	2	3	5	1	1	1	1	1	5	4	2
27	4	5	4	4	5	5	4	4	4	5	2	3	2	1	1	4	5	4
28	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	1	1	1	5	5	5
29	4	4	4	4	4	5	3	3	3	4	1	1	1	1	1	4	4	5
30																		
31																		
32	5	4	3	4	4	5	5	3	3	4	1	2	1	1	1	4	4	3
33	4	4	5	4	4	4	2	4	3	4	2	2	1	1	1	4	4	4
34	4	3	3	4	5	5	5	4	5	5	1	1	1	1	1	5	5	3
35																		
36	5	5	5	5	5	4	3	3	2	5	1	2	1	1	1	5	5	5
37																		
38																		
39	4	3	2	3	3	3	2	2	2	3	1	2	1	1	1	4	3	2
40																		
41																		
42																		
43																		
44																		
45																		

ENQUESTA SATISFACCIÓ TÈCNICA ELTGOL ENQUESTA 2		OBJETIU ELTGOL2	
ENQESTA 2_ELTGOLS_3_ELTGOLS_4_ELTGOLS_5_ELTGOLS_6_ELTGOLS_7_ELTGOLS_8_ELTGOLS_9_ELTGOLS_10_ELTGOLS_11_ELTGOLS_12_ELTGOLS_13_ELTGOLS_14_ELTGOLS_15_ELTGOLS_16_ELTGOLS_17_ELTGOLS_18_ELTGOLS_19_ELTGOLS_20_ELTGOLS_21_ELTGOLS_22_ELTGOLS_23_ELTGOLS_24_ELTGOLS_25_ELTGOLS_26_ELTGOLS_27_ELTGOLS_28_ELTGOLS_29_ELTGOLS_30_ELTGOLS_31_ELTGOLS_32_ELTGOLS_33_ELTGOLS_34_ELTGOLS_35_ELTGOLS_36_ELTGOLS_37_ELTGOLS_38_ELTGOLS_39_ELTGOLS_40_ELTGOLS_41_ELTGOLS_42_ELTGOLS_43_ELTGOLS_44_ELTGOLS_45_ELTGOLS		OBJETIU ELTGOL2	
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			

N PAC	CFQ-R		
	RESPI_N	RESPI_A	RESPI_C
1	75		83.3
2	75		100
3		88.9	
4			77.8
5		72.2	
6	83.3		100
7			100
8			100
9	83.3		66.7
10	100		100
11			55.6
12	100		100
13	100		94.4
14		72.2	
15	75		72.2
16			100
17		83.3	
18		72.2	
19		44.4	
20		77.8	
21		55.6	
22	91.7		83.3
23	91.7		83.3
24	75		88.9
25		61.1	
26	91.7		77.8
27		27.8	
28			61.1
29	83.3		88.9
30		66.7	
31		66.7	
32	75		44.4
33		88.9	
34		83.3	
35	100		94.4
36		94.4	
37		44.4	
38		61.1	
39		44.4	
40		77.8	
41		88.9	
42			100
43			
44		50	
45		44.4	

9.4.1.3. Tabla de leyenda para la tabla de variables del estudio 1

DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Sexo	SEXO	1	Hombre
		2	Mujer
Edad	EDAD		Número sin decimales
Espirometría	FEV1		Número en %

ORDEN DE IMPORTANCIA DE LA MEDICACIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Medicación inhalada	M_INH		Un número del 1 al 7, según el participante considere
Antibióticos inhalados	ATB_INH		Un número del 1 al 7, según el participante considere
Pulmozyme®	PLMZY		Un número del 1 al 7, según el participante considere
Suero salino hipertónico	S_HIPER		Un número del 1 al 7, según el participante considere
Enzimas pancreáticas	ENZ_PA		Un número del 1 al 7, según el participante considere
Vitaminas	VIT		Un número del 1 al 7, según el participante considere
Fisioterapia respiratoria	FISIO_R		Un número del 1 al 7, según el participante considere

FRECUENCIA DE OLVIDO DE LA MEDICACIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Medicación inhalada	O_M_INH	1	Siempre lo olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca lo olvido
Antibióticos inhalados	O_ATB_INH	1	Siempre lo olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca lo olvido
Pulmozyme®	O_PLMZY	1	Siempre lo olvido

		2	
		3	
		4	
		5	Nunca lo olvido
Suero salino hipertónico	O_S_HIPER	1	Siempre lo olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca lo olvido
Enzimas pancreáticas	O_ENZ_PA	1	Siempre lo olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca lo olvido
Vitaminas	O_VIT	1	Siempre lo olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca lo olvido
Fisioterapia respiratoria	O_FISIO_R	1	Siempre lo olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca lo olvido

GRAVEDAD AUTOPERCIVIDA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Gravedad autopercevida de la FQ	G_FQ	1	Nada grave
		2	
		3	
		4	
		5	Muy grave

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA DAA - ENCUESTA 1

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_DAA1	1	Muy en desacuerdo
		2	

		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_DAA1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA JUEGOS DE SOPLAR - ENCUESTA 1

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	

		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_JS1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_JS1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA DA - ENCUESTA 1

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los períodos de estabilidad clínica	ES_3_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_DA1	1	Muy en desacuerdo

		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_DA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_DA1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA PEP - ENCUESTA 1

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	

		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_PEP1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_PEP1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA VEST® - ENCUESTA 1

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_VEST1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_VEST1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	

		5	Nunca la olvido
--	--	---	-----------------

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA FLUTTER® - ENCUESTA 1

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_FLU1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_FLU1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA ACAPELLA® - ENCUESTA 1

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	

		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17 ACA1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O ACA1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	

		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_ELTGOL1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_ELTGOL1	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA DAA - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	

		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_DAA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_DAA2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA JUEGOS DE SOPLAR - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_JS2	1	Muy en desacuerdo

		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_JS2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_JS2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA DA - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_DA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_DA2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA PEP - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_PEP2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_PEP2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA VEST® - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_VEST2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_VEST2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA FLUTTER® - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_FLU2	1	Muy en desacuerdo

		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los períodos de estabilidad clínica	ES_3_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_FLU2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_FLU2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA ACAPELLA® - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	

		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17 ACA2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O ACA2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA SATISFACCIÓN TÉCNICA ELTGOL - ENCUESTA 2

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los periodos de estabilidad clínica	ES_3_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17_ELTGOL2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	

		4	
		5	Muy de acuerdo
Con qué frecuencia olvida hacer esta técnica	O_ELTGOL2	1	Siempre la olvido
		2	
		3	
		4	
		5	Nunca la olvido

ENCUESTA CALIDAD DE VIDA NIÑOS/AS DE 6 A 13 AÑOS

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Estado respiratorio	E_R_N		Valor en %

ENCUESTA CALIDAD DE VIDA ADULTOS

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Estado respiratorio	E_R_A		Valor en %

ENCUESTA CALIDAD DE VIDA CUIDADORES

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Estado respiratorio	E_R_C		Valor en %

9.4.2. “Valoració de la seguretat i tolerància d'un programa de fisioteràpia respiratòria en lactants afectats de Fibrosi Quística”

9.4.2.1. Tabla de Excel para codificar los datos personales de los participantes

Nº par	Código	Nº Història	Nombre y apellidos	Acepta estudio
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				

9.4.2.2. Tabla de Excel para los datos epidemiológicos de los participantes

SEXO	DIAGNOSTIC	MUTACIONES		TEST SUOR		ELASTASA		FISIOTERAPIA			ABANDO		
		DDV_DIAG	MUTA_1	MUTA_2	CCEE_TS	CLOR_TS	VAL_ELA	DDV_1_FR	DDV_ULT_FR	Nº SESSIONS	ABAN	ABAN_DDV	ABAN_MOTIU
1	2	39	Delf508	G542X	95	93,8	1	45	772	71	0		
2	2	55	Delf508	Delf508	91	89	1	69	760	65	0		
3	1	44	Delf508	Delf508	90	88,1	1	58	757	69	0		
4	1	26	Delf508	Delf508	115	103,2	2	33	782	42	0		
5	1	41	Delf508	Delf508	82	78,5	1	49	727	72	0		
6	1	57	Delf508	N1303K	85	87,7	1	64	737	69	0		
7	2	41	Delf508	D1152H	55	45	200	56	741	54	0		
8	1	68	Delf508	Delf508	92	89,6	1	84	168	12	1	168	1
9	1	56	G542X	G542X	94	96,1	1	63	749	55	0		
10	1	38	Delf508	IVS2+2dupT.c.164+2dup	113	88	135	46	735	56	0		

9.4.2.3. Tabla de leyenda para la tabla de los datos epidemiológicos de los participantes

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Sexo del participante	SEXÉ	1	Niño
		2	Niña
Días de vida al diagnóstico	DDV_DIAG		Número de días de vida en el momento del diagnóstico
Test del sudor	CCEE_TS		Valor del Macroduct del test del sudor
	CLOR_TS		Valor del cloro en el laboratorio del test del sudor
Elastasa fecal	VAL_ELA	1	<15
		2	<50
			Valor de la elastasa fecal
Fisioterapia respiratoria	DDV_1_FR		Días de vida en la primera sesión de fisioterapia respiratoria
	DDV_ULT_FR		Días de vida en la última sesión de fisioterapia respiratoria
	N ^a SESSIONS		Número de sesiones que ha hecho
Abandono	ABAN	0	No
		1	Sí
	ABAN_DDV		Días de vida en el abandono estudio
	ABAN_M	1	Marcha a su país

9.4.2.4. Tabla de Excel con las respuestas del cuestionario CFQ-R

N PAC	ENQUESTA DE QUALITAT DE VIDA				
	ESTAT FISIC E_FI_C	VITALITAT VIT_C	CARREGA TRACTAMENT CAR_TTO_C	PERCEPCIO SALUT PERC_SAL_C	RESPIRATORI RESPI_C
1	100	93.3	33.3	88.9	100
1	100	100	33.3	77.8	66.7
1	100	93.3	33.3	88.9	72.7
1	83.3	86.7	33.3	88.9	86.7
1	100	100	66.7	88.9	66.7
1	87.5	93.3	33.3	88.9	66.7
1	100	100	66.7	88.9	61.7
1	100	100	66.7	88.9	88.9
2	87.5	100	88.9	77.8	100
2	87.5	93.3	88.9	88.9	100
2	87.5	73.3	88.9	88.9	100
2	87.5	93.3	88.9	77.8	100
2	87.5	100	88.9	88.9	100
2	87.5	73.3	88.9	77.8	100
2	87.5	93.3	88.9	77.8	100
2	87.5	73.3	88.9	66.7	100
3	100	86.7	83.3	88.9	88.9
3	100	93.3	88.9	88.9	88.9
3	100	86.7	83.3	83.3	83.3
3	100	86.7	83.3	83.3	83.3
3	87.5	75	83.3	77.8	88.9
3	100	100	77.8	88.9	66.7
3	100	93.3	77.8	88.9	72.2
4	100	93.3	100	88.9	100
4	100	73.3	88.9	77.8	66.7
4	100	93.3	88.9	88.9	72.7
4	83.3	86.7	100	88.9	86.7
4	100	100	100	88.9	100
4	100	100	100	88.9	100
5	54.2	80	44.4	77.8	88.9
5	100	80	77.8	88.9	88.9
5	100	73.3	44.4	66.7	94.4
5	100	60	77.8	77.8	50
5	95.8	46.7	44.4	55.6	100
5	95.8	86.7	77.8	66.7	100
5	95.8	86.7	44.4	66.7	100
5	95.8	80	77.8	77.8	94.4
6		86.7	83.3	100	50
6	81	93.3	88.9	88.9	77.8
6		86.7		100	77.8
6	100	93.3	83.3		77.8
6	100	86.7	88.9	100	100
6	100	86.7	100	100	83.3
7	100	100	100	100	94.4
7	100	93.5	100	100	88.9
7	100	66.7	100	100	94.4
7	100	86.7	100	100	88.9
7	100	75	100	100	94.4
7	100	86.7	100	100	100
7	100	93.3	100	100	100
8	80	80	11.1	77.8	16.7
9	83.3	91.7			80
9	87.5	80	100	100	72.2
9	75	93.3	100	77.8	100
9	79.2	66.7	88.9	88.9	77.8
9	100	93.3	100	100	94.4
9	75	93	100	100	50
10	100	100	100	100	94.4
10	100	93.5	100	100	77.8
10	100	100	100	100	100
10	100	100	100	100	100
10	100	100	100	100	100
10	100	100	100	100	100

9.4.2.5. Tabla de Excel para las variables de seguridad de las sesiones de fisioterapia respiratoria

N.PAC	SAT.FINAL	FR.FINAL	FC.FINAL	AR.FINAL				TOS.FINAL				ESPECIMINAAT				VARIABLES DE SEGURETAT													
				S.FT	FR.FT	FC.FT	AFTR	ARTS!	ARTS!	ARTS!	ARTS!	SECA	NO CANVIS	EMBUTIDA	MULLIDA	PRODUCTIVA	SECA	IRITATIVA	NOTOS	EMROSSA	ERECTORA	VOMITA	NO ESPECT	SUBCOSTAL	INFECOSTAL	SUPERESTERNAL	TR.F.E	TR.F.N	TR.F.AN
1	100	53	144	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	53	144	58	140	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	56	149	56	149	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	48	125	52	125	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	42	124	1	100	65	140	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	54	146	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	98	72	147	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	49	116	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	59	141	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	67	140	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	59	143	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	60	140	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	59	129	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	51	119	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	60	136	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	51	128	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	50	126	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	55	131	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	58	143	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	59	147	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	98	36	110	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	35	133	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	45	110	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	51	127	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	42	126	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	42	124	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	56	125	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	49	116	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	41	116	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	43	119	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	36	110	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	41	119	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	35	111	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	36	111	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	21	110	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	49	121	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	39	120	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	35	131	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	40	115	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	31	115	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	32	110	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	41	120	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	27	129	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	35	110	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	29	121	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	40	118	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	40	118	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	34	119	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	32	104	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	34	124	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	30	119	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	36	123	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	32	115	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	32	111	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	32	114	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	24	124	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	28	104	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	99	34	115	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	32	104	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	100	30	119	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Nº PAC	SAT FINAL		FR FINAL		AR FINAL		TOS FINAL		VARIABLES DE SEGUIMENTO		ESPECTRAL		TRATAMIENTO								
	S.FI	FR.FI	FC.FI	FC.H	RONICOS	SIBIT	NO CANTUS	EMPIORIA	MILLORA	PRODUCTIVA	SECA	IRITATIVA	NOTOS	EMPASSA	ESPECTORA	VOMITA	NO ESPECT.	SUBCOSTAL	INTERCOSTAL	SUPRAESTERIAL	ALTEG/NASAL
2	100	60	150	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1
2	100	72	140	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	68	132	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	60	154	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	49	112	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	47	132	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	62	151	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	60	151	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	51	121	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	65	124	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	58	120	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	44	135	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	44	161	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	75	135	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	52	146	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	40	135	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	55	123	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	46	116	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	50	145	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	75	152	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	45	138	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	54	135	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	40	121	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	40	127	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	42	144	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	42	129	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	46	131	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	46	138	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	45	127	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	47	130	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	57	152	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	42	109	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	36	131	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	41	126	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	44	117	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	38	130	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	32	105	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	40	123	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	44	130	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	42	131	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	38	110	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	38	136	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	36	132	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	98	40	135	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	98	45	141	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	98	45	120	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	36	130	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	40	123	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	99	34	125	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	31	139	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	98	32	126	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
2	100	35	117	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1

		VARIABLES DE SEGUERETAT												TRATGE FINAL												
		AR FINAL						TOS FINAL						ESPEC FINAL						TRATGE FINAL						
N PAC	SAT FINAL	FR FINAL	FC FINAL	RONCUS	SIBI	NO CANVIS	EMPTORIA	MILLORA	PRODUCTIVA	SECA	IRRITATIVA	NO TOS	EMPASSA	ESPECTORA	VOMITA	NO ESPECT.	SUBCOSTAL	INTERCOSTAL	SUPERFICIAL	ALERGIA NASAL	NOTITRACTOR					
S_FI	FR_FI	FC_FI	AR_FI	AR_SIBI	AR_FSI	AR_FSE	AR_FNC	AR_FTE	AR_FPM	TOS_F	TOS_F_P	TOS_F_S	TOS_F_I	TOS_F_N	TOS_F_E	TOS_F_V	ES_FSC	ES_FIC	TR_FSC	TR_FIC	TR_FAN	TR_FSE	TR_F	TR_F_N		
3	100	52	143	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
3	100	60	140	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
3	100	68	145	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
3	99	64	146	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	59	129	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	67	143	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
3	100	73	147	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
3	100	66	126	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
3	100	62	149	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
3	100	65	139	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	55	137	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	50	134	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	70	147	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	69	140	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	65	136	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	68	145	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
3	99	69	152	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	54	143	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	68	135	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	46	137	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	67	137	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	53	135	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	64	134	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	54	130	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	67	135	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	60	126	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	58	129	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	59	137	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	60	139	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	68	121	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	60	136	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	46	125	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	45	127	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	64	117	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	54	139	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	49	131	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	52	119	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	53	125	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	45	122	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	38	123	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	43	121	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	46	119	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	40	128	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	98	34	125	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	38	124	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	46	122	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	44	119	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	34	116	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	36	122	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	30	115	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	32	116	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	34	128	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	30	107	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	34	106	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	48	127	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	100	30	118	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3	99	35	137	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0

Nº PAC	SAT FINAL		FC FINAL		ARTINAL						TOS FINAL						ESPE FINAL						VARIABLES DE SEGUROTAAT						TRITAGE FINAL					
	S.FI	FR.FI	FC.FI	FR.FI	RONCUS	SIBIL	NO CANVIS	EPITÓDIA	MILLORA	PRODUCTIVA	SECA	IRRITATIVA	NO TOS	EMPISSA	ESPECTORA	VOMITA	NO ESPECT.	SUBCOSTAL	INTERCOSTAL	SUPRAESTERNAL	ALERGIAS NASAL	NO TRITAG.	TR.F.S.	TR.F.C.	TR.F.E.	TR.F.V.	ES.F.NE	ES.F.E	ES.F.S	TR.F.AN	TR.F.F			
4	100	54	143	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	59	140	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	52	147	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	98	49	128	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	42	147	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	84	142	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	55	147	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	97	73	146	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	50	117	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	58	142	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	66	136	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	58	144	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	62	138	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	99	58	127	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	99	65	110	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	62	139	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	52	125	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	51	125	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	57	161	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	59	141	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	60	143	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	98	37	117	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	94	54	135	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	47	108	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	99	50	125	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	47	117	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	42	114	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	30	124	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	96	45	105	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	46	115	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	35	98	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	20	96	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	96	50	115	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	44	109	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	46	110	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	95	46	106	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	44	115	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
4	100	43	110	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		

		VARIABLES DE SEGMENT												ESPEC FINAL											
		AR FINAL						TOS FINAL						TRAG FINAL											
N PAC	SAT FINAL	FR FINAL	FC FINAL	RONCUS	SIESTA	NO CANVIS	EMPTIADA	MILLORA	PRODUCTIVA	SECA	TRITAVIA	NO TOS	EMPASSA	ESPECTORA	VOMITA	NO ESPECT	SUBCOSTAL	INTERCOSTAL	SUPRAESTERNAL	ALETEIG NASAL	NO ALETEIG				
S.FI	FR.FI	FC.FI	AR.F.R	AR.F.SI	AR.F.N.C	AR.F.M	AR.F.P	TOS.F.S	TOS.F.P	TOS.F.M	TOS.F.I	TOS.F.N	TOS.F.W	ES.F.E	ES.F.S	ES.F.V	ES.F.NE	TR.F.SC	TR.F.IC	TR.F.SE	TR.F.AN	TR.F.N	TR.F.A	TR.F.N	TR.F.A
10	100	95	168	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	100	46	125	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	52	134	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	53	161	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	55	167	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	78	136	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	36	147	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	64	140	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	54	142	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	98	66	160	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	55	126	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	98	64	144	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	44	144	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	95	65	145	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	97	55	147	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	97	57	129	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	98	40	150	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	42	125	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	59	132	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	55	107	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	45	107	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	52	133	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	97	40	130	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	42	135	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	43	138	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	47	140	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	46	128	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	37	126	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	41	122	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	35	134	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	31	119	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	40	121	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	33	119	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	35	116	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	35	110	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	41	116	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	39	115	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	41	123	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	38	120	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	35	115	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	25	125	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	36	138	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	30	106	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	35	116	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	33	105	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	35	135	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	31	118	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	35	126	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	37	125	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	32	138	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	33	127	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	31	120	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	30	116	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	99	28	112	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	36	117	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
10	100	25	111	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1

9.4.2.6. Tabla de leyenda para la tabla de las variables de seguridad de las sesiones de fisioterapia respiratoria

DATOS DE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
N Par	N_PAR		Nº del participante en el estudio

CONSTANTES PRE-POST SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Saturación final	S_FI		Cifra en %
Frecuencia respiratoria final	FR_FI		Número de respiraciones por minuto
Frecuencia cardíaca final	FC_FI		Número de latidos por minuto

AUSCULTACIÓ DESPUÉS DE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Roncus	AR_F_R	0	No
		1	Sí
Sibilancia Inspiratoria	AR_F_S_I	0	No
		1	Sí
Sibilancia Espiratoria	AR_F_S_E	0	No
		1	Sí
No ha habido cambios	AR_F_N_C	0	No
		1	Sí
Ha empeorado	AR_F_E	0	No
		1	Sí
Mejora ventilación global	AR_F_M	0	No
		1	Sí

TOS DURANTE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Productiva	TOS_F_P	0	No
		1	Sí
Seca	TOS_F_S	0	No
		1	Sí
Irritativa	TOS_F_I	0	No
		1	Sí
No tose	TOS_F_NT	0	No
		1	Sí

ESPECTORACIÓN DURANTE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Se lo traga	ES_F_E	0	No
		1	Sí
Espectora	ES_F_ES	0	No
		1	Sí
Vomita	ES_F_V	0	No
		1	Sí
No espectora	ES_F_NE	0	No
		1	Sí

TIRAGES DESPUÉS DE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Subcostal	TR_F_SC	0	No
		1	Sí
Intercostal	TR_F_IC	0	No
		1	Sí
Supraesternal	TR_F_SE	0	No
		1	Sí
Aleteo nasal	TR_F_AN	0	No
		1	Sí
No tiene tirages	TR_F_NT	0	No
		1	Sí

9.4.2.7. Tabla de Excel para las variables de tolerancia de las sesiones de fisioterapia respiratoria

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA										
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANÀ	ESTAT VIGILIA-SON		
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5				E_INI	E_FI	
1	1	1	1	1	5	20	0	0	1	2	
1	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	35	0	0	1	2	
1	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	40	0	0	2	1	
1	1	1	1	1	5	26	0	0	2	1	
1	1	1	1	1	5	43	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	50	0	0	2	1	
1	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	38	0	1	2	2	
1	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	32	0	1	2	2	
1	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	46	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	31	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	38	0	0	2	1	
1	1	1	1	1	5	51	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	32	0	0	1	2	
1	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	17	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	36	1	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	18	0	0	1	1	
1	1	1	1	1	5	21	1	1	2	2	
1	1	1	1	1	5	29	1	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	33	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	47	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	48	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	46	0	0	2	2	
1	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA									
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANA	ESTAT VIGILIA-SON	
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5	M_TOT	EA_PL	EA_GA	E_INI	E_FI
2	1	1	1	1	5	23	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	26	0	1	2	2
2	1	1	1	1	5	42	0	0	1	2
2	1	1	1	1	5	38	0	1	2	2
2	1	1	1	1	5	28	0	0	1	1
2	1	1	1	1	5	30	0	1	2	2
2	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	32	0	0	1	2
2	1	1	1	1	5	29	1	0	2	2
2	1	1	1	1	5	31	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	26	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	33	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	31	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	46	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	43	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	43	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	25	1	0	2	2
2	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	53	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
2	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA									
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANÀ	ESTAT VIGILIA-SON	
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5				E_INI	E_FI
3	1	1	1	1	5	25	0	0	1	2
3	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	23	1	1	2	2
3	1	1	1	1	5	15	0	0	1	2
3	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	23	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	23	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	16	0	1	2	2
3	1	1	1	1	5	26	1	1	2	2
3	1	1	1	1	5	16	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	37	1	1	2	2
3	1	1	1	1	5	19	1	1	2	2
3	1	1	1	1	5	25	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	27	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	29	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	23	0	0	1	2
3	1	1	1	1	5	19	0	1	2	2
3	1	1	1	1	5	32	0	1	2	2
3	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	24	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	26	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	30	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	16	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
3	1	1	1	1	5	20	1	0	1	2
3	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	17	1	0	2	2
3	1	1	3	1	5	40	0	0	2	2
3	1	2	1	1	5	30	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	44	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	55	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
3	5	4	1	1	5	40	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
3	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA									
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANA	ESTAT VIGILIA-SON	
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5	M_TOT	EA_PL	EA_GA	E_INI	E_FI
4	1	1	1	1	5	20	0	0	1	2
4	1	1	1	1	5	52	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	38	0	0	1	2
4	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	42	0	0	2	1
4	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	49	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	53	0	0	2	1
4	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	37	0	1	2	2
4	1	1	1	1	5	47	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	33	0	1	2	2
4	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	47	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	40	0	0	2	1
4	1	1	1	1	5	54	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	24	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	43	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	31	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	30	0	0	1	2
4	1	1	1	1	5	26	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	35	1	0	2	2
4	1	1	1	1	5	17	0	0	1	1
4	1	1	1	1	5	22	1	1	2	2
4	1	1	1	1	5	30	1	0	2	2
4	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	56	0	0	2	2
4	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2

N PAC	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANA	ESTAT VIGILIA-SON	
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5				E_INI	E_FI
5	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	25	0	1	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	1	2
5	1	1	1	1	5	39	0	1	2	2
5	1	1	1	1	5	29	0	0	1	1
5	1	1	1	1	5	28	0	1	2	2
5	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	1	2
5	1	1	1	1	5	25	1	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	26	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	48	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	24	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	55	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	26	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	33	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
5	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	47	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	56	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
5	1	1	1	1	5	50	0	0	2	2

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA									
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANA	ESTAT VIGILIA-SON	
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5	M_TOT	EA_PL	EA_GA	E_INI	E_FI
6	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	23	1	1	2	2
6	1	1	1	1	5	15	0	0	1	2
6	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	23	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	23	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	16	0	1	2	2
6	1	1	1	1	5	26	1	1	2	2
6	1	1	1	1	5	16	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	37	1	1	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	16	0	1	2	2
6	1	1	1	1	5	25	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	27	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	29	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	23	0	0	1	2
6	1	1	1	1	5	19	0	1	2	2
6	1	1	1	1	5	32	0	1	2	2
6	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	24	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	26	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	30	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	16	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	1	2
6	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	17	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	30	1	0	2	1
6	1	1	1	1	5	30	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	23	0	0	2	1
6	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	27	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	45	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	25	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	15	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	25	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	30	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	10	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	12	0	0	2	2
6	1	1	1	1	5	30	1	0	2	2
6	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA									
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANA	ESTAT VIGILIA-SON	
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5	M_TOT	EA_PL	EA_GA	E_INI	E_FI
7	1	1	1	1	5	25	1	0	2	2
7	1	1	1	1	5	20	0	0	1	1
7	1	1	1	1	5	22	0	0	1	1
7	1	1	1	1	5	24	0	0	2	1
7	1	1	1	1	5	18	1	1	2	2
7	1	1	1	1	5	16	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	15	0	1	2	2
7	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	17	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	26	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	19	1	0	2	2
7	1	1	1	1	5	17	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	18	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	31	1	0	2	2
7	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	12	0	1	2	2
7	1	1	1	1	5	19	1	0	2	2
7	1	1	1	1	5	11	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	45	0	0	1	2
7	1	1	1	1	5	36	0	0	1	2
7	1	1	1	1	5	27	1	1	2	2
7	1	1	1	1	5	29	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
7	1	2	1	1	5	31	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	18	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	48	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	39	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	33	0	0	2	2
7	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2
8	1	1	1	1	5	20	1	0	2	1
8	1	1	1	1	5	25	0	0	2	1
8	1	1	1	1	5	20	0	0	1	2
8	1	1	1	1	5	21	1	0	2	2
8	1	1	1	1	5	30	0	0	1	1
8	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
8	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2
8	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2
8	1	1	1	1	5	16	0	0	2	2
8	1	1	1	1	5	18	0	0	2	2
8	1	1	1	1	5	24	0	0	2	1
8	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA										
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANA	ESTAT VIGILIA-SON		
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5				E_INI	E_FI	
8	1	1	1	1	5	25	0	0	2	1	
8	1	1	1	1	5	20	0	0	1	2	
8	1	1	1	1	5	21	1	0	2	2	
8	1	1	1	1	5	30	0	0	1	1	
8	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
8	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
8	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
8	1	1	1	1	5	16	0	0	2	2	
8	1	1	1	1	5	18	0	0	2	2	
8	1	1	1	1	5	24	0	0	2	1	
8	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	21	1	1	2	2	
9	1	1	1	1	5	30	0	1	2	2	
9	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	30	0	0	2	1	
9	1	1	1	1	5	35	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	31	1	1	2	2	
9	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	33	1	1	2	1	
9	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	21	1	1	2	2	
9	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	24	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	31	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	17	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	27	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	22	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	21	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	17	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	16	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	16	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	15	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	23	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	18	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	16	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	17	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	10	1	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	25	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	31	0	0	2	2	
9	1	1	1	1	5	19	0	0	2	2	

N PAC	VARIABLES DE TOLERÀNCIA										
	ENQUESTA TOLERÀNCIA					TEMPS	PLORA	GANÀ	ESTAT VIGILIA-SON		
	ET_1	ET_2	ET_3	ET_4	ET_5				E_INI	E_FI	
10	1	1	1	1	5	20	1	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	17	0	0	1	1	
10	1	1	1	1	5	20	0	0	1	1	
10	1	1	1	1	5	20	0	0	2	1	
10	1	1	1	1	5	15	1	1	2	2	
10	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	10	0	1	2	2	
10	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	20	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	10	1	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	15	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	30	1	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	50	0	0	1	2	
10	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	15	1	1	2	2	
10	1	1	1	1	5	30	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	23	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	33	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	37	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	34	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	33	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	48	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	33	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	28	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	36	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	35	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	40	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	47	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	32	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	38	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	41	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	44	0	0	2	2	
10	1	1	1	1	5	42	0	0	2	2	

9.4.2.8. Tabla de leyenda para la tabla de las variables de tolerancia de las sesiones de fisioterapia respiratoria

DATOS DE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
N Par	N_PAR		Nº del participante en el estudio
Minutos totales	M_TOT		Minutos totales de la sesión

ENCUESTA TOLERANCIA

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ET_1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuente	ET_2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ET_3	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ET_4	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ET_5	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

ESTADO DURANTE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Estado inicial	E_INI	1	Duerme
		2	Despierto
Estado final	E_FI	1	Duerme
		2	Despierto

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Llora	EA_PL	0	No
		1	Sí
Tiene hambre	EA_GA	0	No
		1	Sí

9.4.2.9. Tabla de Excel con las respuestas de la encuesta de satisfacción ACSS

9.4.2.10. Tabla de leyenda para la tabla de las variables de satisfacción de las sesiones de fisioterapia respiratoria

DATOS DE LA SESIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
N Par	N_PAR		Nº del participante en el estudio
Meses	MESES		Meses de vida

ENCUESTA SATISFACCIÓN

VARIABLE	NOMBRE VARIABLE		
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a expulsar la mucosidad	ES_1	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a respirar mejor	ES_2	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo tanto en una sobreinfección como en los períodos de estabilidad clínica	ES_3	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me ayuda a mí/a mi hijo a mantener la función pulmonar a lo largo del tiempo	ES_4	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es eficaz	ES_5	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de realizar	ES_6	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones se puede realizar en cualquier lugar	ES_7	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones es fácil de encajar en nuestro horario	ES_8	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones me permite a mí/a mi hijo una mejor gestión del tiempo	ES_9	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones es útil	ES_10	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dolor o malestar torácico	ES_11	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones provoca ataques de tos frecuentes	ES_12	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Esta técnica de drenaje de secreciones causa dificultad para respirar	ES_13	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

Esta técnica de drenaje de secreciones produce otros problemas físicos	ES_14	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
En general, esta técnica de drenaje de secreciones se tolera bien	ES_15	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Estoy satisfecho con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_16	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo
Me gustaría continuar con esta técnica de drenaje de secreciones	ES_17	1	Muy en desacuerdo
		2	
		3	
		4	
		5	Muy de acuerdo

9.5. PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

9.5.1. Póster

Validación al castellano del Airway Clearance Satisfaction Survey en pacientes con Fibrosis Quística. A Valiente Planas, M Quintana Cebrián, B Casasnovas Planella, E Robert Barriocanal, E Fernández López, JC Oliva Morera, M Bosque García. Arch Bronconeumol.2021;57 Supl Congr 1:182.

182

54 Congreso de la SEPAR

Introducción: La fisioterapia respiratoria (FR) es uno de los pilares fundamentales del tratamiento de la fibrosis quística (FQ). No existen artículos publicados que posicionean una técnica de drenaje de secreciones en superioridad respecto a las otras en pacientes con FQ. Las preferencias del paciente sobre las técnicas de FR serán esenciales para escoger la técnica y aumentar la adherencia a la FR.

Material y métodos: Objetivo: validación al castellano de la encuesta autoadministrada Airway Clearance Satisfaction Survey (ACSS) y valorar la percepción de la importancia que le dan los pacientes a la FR respecto a otros tratamientos, así como su adherencia. Metodología: una vez obtenida la versión definitiva en lengua castellana de la ACSS, siguiendo el método normalizado de traducción directa e indirecta con realización de prueba piloto con 4 pacientes se pasa a validarla: Visita 1: encuesta percepción enfermedad, ACSS1 (una por técnica de FR que el paciente realiza) (la ACSS consta de 4 dimensiones (D): eficacia (D1), utilidad (D2), tolerancia (D3) y satisfacción general de la técnica (D4)); Visita 2, al mes: ACSS2 por técnica que haga. Estadística: descriptiva (media, mediana, desviación estándar y porcentajes) y psicométricas del instrumento (validez de contenido (análisis factorial confirmatorio), fiabilidad consistencia interna (alfa de Cronbach) y fiabilidad temporal (test-retest no paramétrico).

Resultados: Se incluyeron 33 pacientes, con una edad media de 11,5 ± 5,9 años. 20 (60,6%) hombres y 13 (39,4%) mujeres. La media del FEV1 fue de 91,8 ± 13,3%. El 72,7% estimó tener un grado de FQ leve-moderado. El 75,8% consideró la FR como parte muy importante del tratamiento y de media hacen 2 (1-4) técnicas. La frecuencia de olvido de la FR es alta en el 27,3% de pacientes. El estudio de validez de contenido mostró las 4 dimensiones: D1 de la pregunta 1 a 5, D2 de la 6 a 10, D3 de la 11 a 15 y D4 16 y 17. En el estudio de la consistencia interna se obtuvieron los siguientes coeficientes alfa de Cronbach: total 0,902, D1 0,907, D2 0,741, D3 0,819 y D4 0,802. El estudio de fiabilidad temporal con el test-retest no paramétrico las puntuaciones medianas totales fueron: ACSS1 75 (70-81) y ACSS2 78 (65-83) ($p = 0,866$).

IMPORTANCIA FR RESPECTO OTROS TRATAMIENTOS		
	N	Porcentaje (%)
Muy importante	1	2
	2	21,2
	3	48,5
	4	12,1
	5	12,1
	6	0
Menos importante	7	0

FRECUENCIA OLVIDO DE LA FR		
	N	Porcentaje (%)
Siempre olvido	1	0
	2	9,1
	3	18,2
	4	33,3
	5	39,4
Nunca olvido	13	

287. VALIDACIÓN AL CASTELLANO DEL AIRWAY CLEARANCE SATISFACTION SURVEY EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

A. Valiente Planas¹, M. Quintana Cebrián², B. Casasnovas Planella³, C. Godoy Nieto¹, N. López Galbany¹, M. Noray Malgrat¹, E. Robert Barriocanal¹, E. Fernández López¹, J.C. Oliva Morera¹ y M. Bosque García¹

¹Hospital Universitari Parc Taulí, Sabadell, España.

²Centre Mèdic Tàrraga, Tàrraga, España. ³AdSalutem Institut del Son, Barcelona, España.

Conclusiones: La versión al castellano de la Airway Clearance Satisfaction Survey es fiable y válida en los afectados de FQ que realizan fisioterapia respiratoria con técnicas de drenaje de secreciones. El 76% de los pacientes considera muy importante la FR para su tratamiento, aunque un 27% olvida hacerla muy a menudo.