



**Universitat Autònoma
de Barcelona**

Facultat de Medicina

GRAU EN FISIOTERÀPIA

TREBALL DE FI DE GRAU

**“EL PAPER DE L’EXERCICI AERÒBIC EN
ADOLESCENTS AMB FIBROSIS
QUÍSTICA”**

Autora: Carlota Viñas Carrancà

Tutora: Sandra Alonso Marsol

ÍNDEX

1.- Resum / Abstract	4
2.- Introducció	5
2.1.- Antecedents i Justificació	5
2.2.- Hipòtesis i objectius	8
2.3.- Disseny de l'assaig	9
3.- Mètodes	9
3.1.- Participants, intervencions i variables de resultat	9
○ Àmbit de l'estudi	9
○ Criteris d'elegibilitat	9
○ Intervencions	10
○ Variables de resultat	11
○ Cronologia del participant	12
○ Grandària mostral	12
○ Reclutament	12
3.2.- Assignació de les intervencions	13
○ Assignació	13
○ Cegament	13
3.3.- Recollida, gestió i anàlisi de dades	13
○ Mètodes de recollida de dades	13
○ Gestió de dades i mètodes estadístics	14

3.4.- Aspectes ètics i disseminació	14
○ Consentiment	15
○ Confidencialitat	15
○ Declaració d'interessos	15
○ Accés a les dades	15
○ Atenció addicional i posterior a l'estudi	15
4.- Limitacions i controls de possibles biaixos	16
5.- Utilitat i aplicabilitat clínica de la investigació	16
6.- Bibliografia	17
7.- Annexos	23
ANNEX 1 – Fulla d'informació al/la participant	23
ANNEX 2 – Consentiment informat	24
ANNEX 3 – Pla de Treball i Cronograma de la investigació	25
ANNEX 4 – Pressupost	26
ANNEX 5 – Qüestionari CFQR +14	27
ANNEX 6 – 6MWT	31
ANNEX 7 – Escala de Borg modificada	32
ANNEX 8 – Taules	32
ANNEX 9 – Figures	33

1. RESUM / ABSTRACT

Introducció: La fibrosis quística és una malaltia prevalent en la població de dia d'avui, que afecta diferents parts del cos, una d'elles el sistema respiratori, dificultant el dia a dia dels infants que la pateixen. El drenatge autogen és el tractament "gold standard", però encara falta molta evidència d'altres tipus de tractament. **Objectius:** Determinar l'eficàcia de l'ús combinat del drenatge autogen amb l'exercici aeròbic comparat amb només l'aplicació del drenatge autogen per eliminar més quantitat de moc en individus amb fibrosis quística. **Metodologia:** Assaig clínic aleatoritzat sobre adolescents d'entre 12 i 18 anys amb fibrosis quística. Estudi basat en un grup control i un grup d'intervenció, on en aquest s'aplicarà drenatge autogen i un programa d'exercici físic. El grup control només rebrà la sessió de drenatge autogen. La intervenció durarà 1 mes i mig, amb 5 sessions setmanals. A l'inici del tractament, al final i al cap de 3 mesos es realitzarà l'avaluació de les variables. **Conclusió:** Tot i que aquest estudi no s'ha dut a terme, s'han dissenyat unes hipòtesis i s'ha elaborat un pla metodològic detallat per explorar l'objectiu plantejat. Basant-se amb la revisió de la literatura científica disponible, s'espera que els resultats sobre l'aplicació d'exercici físic siguin positius. **Paraules clau:** Fibrosis quística, Fisioteràpia respiratòria, Exercici aeròbic, Drenatge Autogen.

ABSTRACT

Introduction: Cystic fibrosis is a prevalent disease in today's population, which affects different parts of the body, one of them the respiratory system, making the day-to-day life of children who suffer from it difficult. Autogenous drainage is the "gold standard" treatment, but there is still a lot of evidence for other types of treatment. **Objectives:** To determine the effectiveness of the combined use of autogenous drainage with aerobic exercise compared to the application of autogenous drainage alone to remove more mucus in individuals with cystic fibrosis.

Methodology: Randomized clinical trial on adolescents between 12 and 18 years old with cystic fibrosis. Study based on a control group and an intervention group, where autogenous drainage and a physical exercise program will be applied. The control group will only receive the autogenous drainage session. The intervention will last 1 and a half months, with 5 weekly sessions. At the beginning of the treatment, at the end and after 3 months, the variables will be evaluated. **Conclusion:** Although this study has not been carried out, some hypotheses have been designed and a detailed methodological plan has been drawn up to explore the proposed objective. Based on the review of the available scientific literature, it is expected that the results on the application of physical exercise will be positive. **Key words:** Cystic fibrosis, Respiratory physiotherapy, Aerobic exercise, Autogenous drainage.

2. INTRODUCCIÓ

2.1. ANTECEDENTS I JUSTIFICACIÓ

La fibrosis quística (FQ) és un trastorn genètic autosòmic recessiu heterogeni, on hi ha una mutació en el gen regulador de la conductància transmembrana de la fibrosis quística (CFTR) que codifica la proteïna també anomenada CFTR. És una de les malalties infantils més greus en la població caucàsica, és crònica i degenerativa. La proteïna CFTR regula el flux d'aigua i electrolits. L'alteració d'aquesta proteïna produeix un moc espès que s'acumula i obstrueix els conductes de diferents òrgans, en especial els pulmons i el pàncrees, el qual provoca principalment problemes respiratoris, infeccions respiratòries i digestions defectuoses. [1,2]

La incidència avui dia de la FQ s'estima entre 1/3000 a 1/6000 dels nascuts. Afecta als dos sexes per igual, tant en dones com en homes. Les manifestacions clíniques en la forma clàssica de la FQ són la malaltia pulmonar obstructiva crònica, insuficiència pancreàtica exocrina, elevació del clor en la suor i infertilitat en homes. També poden presentar falta de pes, molta quantitat de moc i tos,

i fins i tot hemoptisi. S'ha de tenir en compte que les característiques del quadre clínic depenen del genotip i del temps d'evolució, hi ha una gran variància entre l'edat de l'inici de l'aparició de la malaltia i la progressió d'aquesta. [3]

L'associació espanyola de Pediatria declara que tots els pacients de FQ han d'iniciar la fisioteràpia respiratòria el més aviat possible, deixant apart el grau de severitat de la malaltia. Exposen que l'exercici físic exerceix un paper primordial ja que afavoreix la neteja de vies aèries, millora els paràmetres cardiovasculars i proporciona benestar psicològic. [3]

A dia d'avui s'utilitzen tècniques de neteja de les vies aèries que han donat resultats positius a l'hora d'ajudar a eliminar secrecions, i a millorar la ventilació mecànica i la mecànica pulmonar. Aquestes tècniques són el cicle actiu de tècniques respiratòries (ACBT), el drenatge autogen, la pressió espiratòria positiva (PEP), la PEP oscil·lant i la oscil·lació d'alta freqüència de la paret toràcica (HFCWO), entre d'altres. [4, 5] El drenatge autogen, anomenat anteriorment, és una tècnica de neteja de les vies respiratòries, molt utilitzada en els pacients amb fibrosis quística. Està caracteritzada pel control de la respiració mitjançant el flux d'aire espiratori per mobilitzar les secrecions de les vies respiratòries. És una tècnica que requereix pràctica per part del professional fisioterapèutic, però que a la llarga el pacient, amb constància, esforç i dedicació, se la pot realitzar a si mateix de forma independent. [6] A més a més l'exercici físic té cada vegada més importància i és una tècnica més de tractament. S'ha observat que l'exercici té beneficis sobre la capacitat vital forçada (FVC) i el volum espiratori forçat en 1 segon (FEV_1), a més de millorar l'estat físic de la persona, l'autoestima i la qualitat de vida del pacient. [7]

El consum màxim d'oxigen (VO_{2max}) o capacitat aeròbica és una determinant fonamental del sistema cardiorespiratori. És el límit màxim que té una persona per generar energia a través de vies

oxidatives, és a dir, obtenir oxigen del aire que respirem, per generar energia aeròbica. Per tant el VO_{2max} és un indicador de la capacitat aeròbica (del sistema cardiovascular). [8, 9]

Hi ha estudis que han demostrat que l'exercici físic dona resultats positius tant en infants com en adults independentment de la gravetat de la malaltia. [10] Esmentar que el consum màxim d'oxigen (VO_{2max}) en infants amb FQ sembla que s'alenteix durant l'exercici funcional de caminar a una intensitat moderada i durant la recuperació en comparació amb infants sans. [11] [Figura 1]. Un estudi ha demostrat que després d'una intervenció parcialment supervisada d'exercici físic, hi ha hagut efectes en el consum d'oxigen, on la diferència de VO_{2max} inicial respecte la del final de l'estudi ha sigut del 10%. Per tant es pot afirmar que hi ha hagut un augment en el VO_{2max} , i això significa que és un efecte favorable, a mig termini, sobre la salut dels pacients. [12]

Actualment s'utilitzen diferents proves per avaluar la capacitat aeròbica del infant, tenint en compte la mediació del consum d'oxigen. Les proves més utilitzades són l'ús de la cinta, aplicant el protocol de Bruce, l'ús del ciclò-ergòmetre, aplicant el protocol de Godfrey, i si no es pot mesurar el consum d'oxigen es pot fer el test de marxa dels 6 minuts. També es poden utilitzar les proves incrementals màximes o submàximes, com la prova del esglaó de 3 minuts. [13]

Diferents articles que han estudiat els efectes de l'exercici físic en pacients pediàtrics amb fibrosis quística, conclouen, per separat, que hi ha millores en la funció pulmonar, un augment de la capacitat vital i del volum espirat màxim en el primer segon (FEV_1) (entre un 7% i un 6% respectivament), un augment de consum màxim d'oxigen (VO_{2max}) i de ventilació. També s'han trobat efectes significatius en la capacitat d'expansió toràcica, concretament en la mobilitat toràcica, mesurada mitjançant cinta mètrica. Tots aquests efectes provoquen per tant un augment en el rendiment físic dels pacients. [14, 15, 16, 17]

S'ha escollit aquest tema perquè hi ha la necessitat d'abordar un problema de salut de gran rellevància i repercussió en la població infantil. La fibrosis quística és una malaltia genètica crònica, per tant un dels objectius és intentar alleujar al màxim aquesta i millorar la qualitat de vida dels infants a través de la fisioteràpia. Per molt que avui dia ja hi hagi molta evidència científica sobre els diferents tractaments de la fibrosis quística, s'ha de continuar investigant ja que encara no hi ha resultats 100% verificables ni un protocol definitiu. A més a més, aquest treball està enfocat a que tingui una aplicabilitat clínica en un futur per tal d'obtenir més resultats i que es pugui continuar fent recerca, investigació i comparacions.

2.2. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

Hipòtesis nul·la: L'exercici aeròbic no donarà resultats significatius en la mobilització de secrecions en comparació amb el sol ús d'altres tècniques de drenatge.

Hipòtesis alternativa: L'exercici aeròbic donarà resultats més significatius i quantitatius en la mobilització de secrecions en comparació amb el sol ús d'altres tècniques de drenatge, i per tant millorarà la qualitat de vida de l'infant.

Objectiu principal: La intenció d'aquest estudi és determinar si l'exercici aeròbic combinat amb el drenatge autogen pot eliminar més quantitat de moc en els infants amb fibrosis quística que només amb l'aplicació d'aquesta última tècnica.

Objectius secundaris:

- Avaluar els efectes de la promoció de l'exercici físic a mig termini en quant a la qualitat de vida dels pacients.
- Comparar l'eficàcia de diferents tècniques de tractament pels pacients amb FQ.
- Unificar els possibles criteris dels protocols d'exercici físic.

2.3. DISSENY DE L'ASSAIG

L'assaig que es durà a terme és un assaig clínic aleatoritzat. El tipus d'estudi en aquest treball serà l'assaig clínic paral·lel simple, on s'assignen aleatòriament els participants a un dels grups de tractament (a un grup de tractament i a un grup control, que servirà de base per comparar els possibles efectes del tractament), i es segueixen durant un període de temps determinat per comparar els resultats entre els dos grups.

3. MÈTODES

3.1. PARTICIPANTS, INTERVENCIONS I VARIABLES DE RESULTAT

Àmbit de l'estudi: L'estudi es durà a terme a l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona, només quan els infants assisteixin per fer rehabilitació ambulatoria i altres tractaments, no quan estiguin ingressats per infeccions, exacerbacions pulmonars agudes o deteriorament d'algun altre sistema.

Criteris d'elegibilitat: Els subjectes seran assignats a través del mostreig aleatori simple, és a dir, a l'atzar, seguint els següents criteris d'inclusió i exclusió.

Criteris d'inclusió:

- Adolescents d'entre 12 i 18 anys
- Historial mèdic que presenti el diagnòstic de fibrosis quística.
- Que tinguin un tutor/a per autoritzar i firmar un consentiment.
- Estat de salut que permeti la realització d'exercici físic.

Criteris d'exclusió:

- Individu ingressat per infeccions, exacerbacions pulmonar agudes o altres disfuncions d'altres sistemes del cos.

- Hospitalitzacions recurrents durant d'últim mes abans d'iniciar l'estudi.
- Individus que en l'últim mes, abans d'iniciar l'estudi, han estat sotmesos a tractaments mèdics i farmacològics nous.
- Individu derivat a pal·liatius.
- Individus que tinguin qualsevol tipus de contraindicació per realitzar exercici físic.

Intervencions: Hi haurà un grup d'intervenció que rebrà apart de la tècnica de drenatge autogen i un programa d'exercici aeròbic, i un grup control, que seguirà realitzant el tractament habitual, la tècnica de drenatge autogen.

El programa d'entrenament es basarà en una primera part d'exercici aeròbic i després es realitzarà un treball de força i de flexibilitat. L'exercici aeròbic es basarà en alternar caminar i córrer en cinta rodant aplicant els paràmetres de pendent i intensitat del protocol de Bruce modificat [18], amb una duració d'uns 30 minuts, cada dia de la setmana de dilluns a divendres. La part de treball de força constarà de la prova d'abdominals, prova de salts, esquats i la prova de pujar i baixar 10 esglaons. Es realitzaran aquests exercicis entre 2/3 cops per setmana, 3 series d'entre 8-12 repeticions, amb una força del 70-85% de 1RM (força màxima). I l'última part de flexibilitat constarà de la prova de flexió anterior de tronc, flexió lateral de tronc, rotació de tronc i hiperextensió de tronc. Aquests exercicis es realitzaran diàriament. [17, 19, 20, 21, 22] (Annex 8).

La tècnica de drenatge autogen, que és una tècnica ideada per drenar secrecions de les vies aèries perifèriques principalment en pacients amb fibrosis quística, es basa en treballar a diferents nivells de volum pulmonar a través de respiracions, i quan es localitza la secreció es modula el flux d'aire, per tal d'expulsar el moc. La tècnica consta de 3 fases: (Figura 2)

- 1) Desplaçament del moc de les vies perifèriques amb ventilació a baix nivell de volum.

- 2) Concentració de secrecions de les vies mitges amb ventilació a mig nivell de volum.
- 3) Evacuació del moc dels grans bronquis amb ventilació a alt nivell de volum.

En cada una de les fases anteriors, el pacient, que està en sedestació, ha de fer inspiracions i espiracions molt lentes amb glotis oberta, amb pauses després de la inspiració de 3 segons, i el fisioterapeuta, que està també en sedestació darrera del pacient, pressionarà amb les seves mans el tòrax del pacient (concretament a l'altura on hi hagin les crepitacions, auscultades prèviament) un cop el pacient hagi acabat de fer la inspiració. Aquesta seqüència es repetirà 3 vegades, 1 vegada per cada fase, i això consta d'un cicle, llavors s'aniran repetint cicles fins arribar als 30 minuts, que és el temps que durarà la sessió de drenatge autogen. Es farà aquesta tècnica cada dia de dilluns a divendres, després de fer el programa d'entrenament. [22]

Variables de resultat:

Abans d'iniciar el tractament, que durarà 6 setmanes, es realitzarà una valoració inicial (E_0). Un cop passat aquest temps, es farà l'avaluació mitja (E_1), i al cap de 3 mesos de seguiment es farà l'avaluació final (E_2) per valorar els efectes a mig termini.

VARIABLES DEPENDENTS	ESCALA QÜESTIONARI	/ TEMPS VALORACIÓ
1) Qualitat de vida	Qüestionari CFQR 14+ Espanya [23]	- Inici (E_0 - Abans de iniciar el tractament) - Mig (E_1 - Al final del tractament - 6 setmanes) - Final (E_2 - Període de seguiment - 3 mesos)
2) Capacitat aeròbica	Prova de caminada de 6 minuts (6MWT)	- Inici (E_0) - Mig (E_1)

	[24, 25, 26]	- Final (E ₂)
3) Dispnea i fatiga	Escala de Borg modificada [27, 28, 29]	- Inici (E ₀) - Mig (E ₁)
4) Nombre d'ingressos hospitalaris	Base de dades de l'hospital	- Inici (E ₀) - Mig (E ₁) - Final (E ₂)
VARIABLES INDEPENDENTS		
1) Exercici aeròbic, de força i de flexibilitat		
2) Drenatge autogen		

Cronologia del participant: *Figura 3 annexes*

Grandària mostral:

Anàlisi de dos mitjanes independents: Acceptant un risc alfa de 0.05 i un risc beta inferior al 0.2 en un contrast bilateral, calen 52 subjectes en el primer grup i 26 en el segon per detectar una diferència igual o superior a 0.5 unitats. S'assumeix que la desviació estàndard comú és de 0.7. S'ha estimat una taxa de pèrdues de seguiment del 10%. [14, 30, 31]

Reclutament: Ja establerts els criteris d'elegibilitat, es seleccionaran nens/es amb fibrosis quística que assisteixen a Vall d'Hebron amb una franja d'edat d'entre 12 i 18 anys, derivats per medicina física i rehabilitació en el moment de necessitar la pauta de rehabilitació, i es parlarà amb els pares/tutors del nenes/es corresponents, per tal de proporcionar-li'ls la informació detallada de l'estudi i el consentiment informat. El següent pas ja serà fer el procés d'inclusió aleatòria.

3.2. ASSIGNACIÓ DE LES INTERVENCIONS

Assignació: L'assignació de les intervencions serà a l'atzar, això implica assignar a els participants a els grups de manera aleatòria. S'utilitzarà el programa excel per tal de fer la randomització, assignant els participants a un dels dos grups (grup d'intervenció i grup control).

Cegament: Aquest estudi serà de simple ceg per les característiques de les teràpies aplicades, es cegarà als investigadors avaluadors que no sabran quin tractament ha rebut cada participant, però no es podrà cegar ni al pacient ni al fisioterapeuta.

3.3. RECOLLIDA, GESTIÓ I ANÀLISIS DE DADES

Mètodes de recollida de dades: Les variables de l'assaig a estudiar amb els seus corresponents processos de recollida de dades són les següents:

- Qualitat de vida: Es quantificarà mitjançant el qüestionari CFQR 14+ (d'Espanya). Variable qualitativa ordinal, l'anàlisi es farà amb Chi-quadrada. Aquesta variable serà avaluada abans d'iniciar el tractament, un cop acabat, i al cap de 3 mesos d'haver acabat el tractament en el període de seguiment.
- Capacitat aeròbica: Es mesurarà a través del test 6MWT. Variable quantitativa continua, l'anàlisi es farà amb t de Student. Aquesta variable serà avaluada abans d'iniciar el tractament, un cop acabat, i al cap de 3 mesos d'haver acabat el tractament en el període de seguiment.
- Dispnea i fatiga: Es valorarà a través de l'escala de Borg. Variable quantitativa discontinua, l'anàlisi es farà amb t de Student. Aquesta variable serà avaluada abans d'iniciar el tractament i un cop acabat el tractament.

- Nombre de ingressos hospitalaris: S'obtindrà aquesta dada a partir de la base de dades de l'hospital. Variable quantitativa discontinua, l'anàlisi es farà amb t de Student. Aquesta variable serà avaluada abans d'iniciar el tractament, un cop acabat, i al cap de 3 mesos d'haver acabat el tractament en el període de seguiment.

En aquest estudi es farà un anàlisi intragrup de mostres aparellades per veure els resultats de l'inici, mig i final termini, i un anàlisi de intergrup de mostres independents per veure les diferències entre el grup que ha realitzat l'exercici aeròbic i el que només ha rebut la tècnica de drenatge autogen.

Si el resultat es comporta de forma no-paramètrica, es farà ús del Wilcoxon Test.

Gestió de dades i mètodes estadístics: Per la gestió i l'anàlisi de dades s'utilitzarà la versió 23.0 del programa estadístic SPSS Statistics (Statistical Package for the Social Sciences), amb un nivell de significació establert de $p < 0.05$.

3.4. ASPECTES ÈTICS I DISSEMINACIÓ

Aquest treball segueix l'atenció de Declaració de Drets Humans de Helsinki, actualitzada a Fortaleza, Brasil al 2012.

Tota la informació recollida en l'estudi serà protegida sota la llei orgànica del Reial Decret de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals a Espanya (LOPDGDD) i el Reglament General de Protecció de Dades (RGPD) a nivell Europeu.

Tots els fisioterapeutes segueixen la llei 3/2008, del 23 d'abril, sobre la regulació, requisits i condicions per l'exercici professional de fisioterapeuta a Catalunya.

La política de disseminació en aquest assaig clínic té l'estratègia de compartir els resultats de l'estudi amb la comunitat científica a través de publicacions a revistes i a internet, per tal de que

científics i públic hi tinguin accés de manera gratuïta, i d'aquesta manera es pugui millorar la pràctica clínica.

Consentiment: Es farà firmar un consentiment als tutor/es de tots els participants per tal de dur a terme la investigació. Aquest consentiment s'haurà de firmar prèviament als criteris de selecció. Un cop s'hagin llegit i resolt els dubtes de la fulla d'informació (veure en ANNEX 7.1), es procedirà a firmar el consentiment informat (veure en ANNEX 7.2).

Confidencialitat: La informació referent al pacient i altres dades seran confidencials en tots els aspectes, i només s'utilitzaran per dur a terme l'estudi. Les dades recollides es documentaran de manera anònima. La identitat dels pacients no pot ser desvelada ni compartida a tercers.

Tots els/les investigadors/es i professionals que realitzaran aquest estudi hauran de presentar el certificat negatiu de delictes de naturalesa sexual i hauran de firmar un acord de confidencialitat en el que es comprometen a seguir la investigació i fer un ús apropiat de les dades dels participants.

Declaració d'interessos: Els investigadors declaren no tenir conflictes d'interès en aquest estudi. En aquest projecte de investigació no hi ha interessos econòmics ni comercials al darrere, només interessos professionals i científics.

Accés a les dades: Per part de l'equip d'investigació podran tenir accés complet a les dades recopilades durant l'estudi, per tal de realitzar anàlisis, interpretar resultats i escriure informes. Els participants tenen dret a accedir a les seves pròpies dades personals si ho desitgen. L'accés a les dades pel públic estarà restringit per tal de protegir la privacitat dels participants.

Atenció addicional i posterior a l'estudi: En aquest assaig clínic, un cop acabat el període de tractament, es durà a terme un període de seguiment, amb l'objectiu d'obtenir resultats sobre els efectes a mig termini del tractament que se'ls hi ha aplicat als participants, i també per garantir la

seva seguretat i benestar. En aquesta fase de seguiment, el que es farà és una avaluació al cap de 3 mesos d'haver finalitzat el tractament, per veure si aquest manté els efectes, ja siguin positius o negatius, en el temps. Mencionar a part que un cop finalitzat l'estudi, si un grup mostra millors resultats, els participants de l'altre grup podran rebre el tractament més efectiu.

4. LIMITACIONS I CONTROLS DE POSSIBLES BIAIXOS

Aquest estudi pretén ser de referència per futures investigacions, però com altres investigacions, pot presentar limitacions i biaixos que s'han de tenir en compte. En poden haver en la planificació, en la presentació de resultats, durant l'avaluació de les variables, etc. Hi podria haver també algun problema durant la recollida de dades per part dels investigadors. Una altra limitació pot ser la localització geogràfica, ja que es seleccionen pacients d'una regió en concret, sense tenir en compte altres poblacions on hi abunda aquesta malaltia en infants. Durant la investigació, pot ser que algun pacient abandoni l'estudi per motius de la malaltia o altres, i si hi hagués molta quantitat de pèrdues, la mida de la mostra disminuiria, i podria influir en els resultats.

5. UTILITAT I APLICABILITAT CLÍNICA DE LA INVESTIGACIÓ

Aquest estudi busca principalment tenir una aplicabilitat clínica en el futur per tal d'ampliar el coneixement i la evidència científica sobre els efectes de l'exercici físic combinat amb drenatge autogen en adolescents amb fibrosis quística, i per tant, intentar millorar la qualitat de vida d'aquests. A més, s'obtindrà informació sobre el tipus d'exercicis a realitzar, sobre la mida mostral i sobre possibles errors en la metodologia plantejada, per tant pot servir per futures investigacions.

En el cas de que aquest projecte es dugués a terme i donés resultats positius, abans d'extrapolar-los a la pràctica clínica, serien compartits amb la comunitat científica, i després s'estudiaria si

aquest procediment de tractament és efectiu en el context tant clínic (hospitalari) com a nivell domiciliari, promovent la seva aplicació.

6. BIBLIOGRAFIA

- 1) Fibrosis quística [Internet]. Genoma.gov. [citat el 31 d'octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Fibrosis-quistica>
- 2) Aparicio García F, diputado Barranco Moreno, Pellitero Santos A, Rodríguez Corbatón R, Calvo Godoy MC, Fernández Cuesta AI. Fibrosis química atípica: la importancia de un diagnóstico precoz. *Familia Med Gen* [Internet]. 2015 [citat el 31 d'octubre de 2023];4(4):119–22. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-general-familia-edicion-digital--231-articulo-fibrosis-quistica-atipica-importancia-un-S1889543315000420>
- 3) Héctor Escobar y Amaya Sojo [Internet]. Aeped.es. [citat el 31 d'octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/10-FQ.pdf>
- 4) Savci, S., Ince, D. I., & Arikan, H. (2000). A comparison of autogenic drainage and the active cycle of breathing techniques in patients with chronic obstructive pulmonary diseases. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 20(1), 37–43. [citat el 5 de novembre de 2023]. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/00008483-200001000-00006>
- 5) Bokov, P., Gerardin, M., Brialix, G., Da Costa Noble, E., Juif, R., Foucher, A. V., Le Clainche, L., Houdouin, V., Mauroy, B., & Delclaux, C. (2022). Beneficial short-term effect of autogenic drainage on peripheral resistance in childhood cystic fibrosis

disease. *BMC Pulmonary Medicine*, 22(1). [citat el 5 de novembre de 2023]. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12890-022-02039-2>

- 6) Burnham P, Stanford G, Stewart R. Drenaje autógeno para la limpieza de las vías respiratorias en la fibrosis quística. Libro Cochrane [Internet]. 2021 [citat el 21 de novembre de 2023];2021(12). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34910295/>
- 7) McIlwaine MP, Lee Son NM, Richmond ML. Fisioterapia y fibrosis quística: ¿Cuál es la base de la evidencia? *Curr Opin Pulm Med* [Internet]. 2014 [citat el 20 de novembre de 2023];20(6):613–7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25225791/>
- 8) Lundby C, Montero D, Joyner M. Biología del VO 2 máx: mirando debajo de la lámpara de fisiología. *Acta Physiol (Oxf)* [Internet]. 2017 [citat el 20 de novembre de 2023];220(2):218–28. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27888580/>
- 9) Consumo Máximo de Oxígeno: ¿Qué es? ¿Cómo se desarrolla? [Internet]. Grupo Sobre Entrenamiento (G-SE). [citat el 20 de novembre de 2023]. Disponible en: <https://g-se.com/consumo-maximo-de-oxigeno-que-es-como-se-desarrolla-212-sa-H57cfb27117fb1>
- 10) Rand S, Prasad SA. Ejercicio como parte de una rutina terapéutica para la fibrosis quística. *Experto Rev Respir Med* [Internet]. 2012 [citat el 19 de novembre de 2023];6(3):341–52. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22788948/>
- 11) Combret Y, Médrinal C, Prieur G, Robledo Quesada A, Le Roux P, Reyhler G. Cinética de la captación de oxígeno en niños que caminan con fibrosis quística. *Es: fibrosis quística. Sociedad Respiratoria Europea*; 2018. pág. PA4618. [Internet]. [citat el 19 de novembre de 2023]. Disponible en:

https://erj.ersjournals.com/content/52/suppl_62/PA4618?utm_source=TrendMD&utm_medium=cpc&utm_campaign=European_Respiratory_Journal_TrendMD_0

- 12) Hebestreit H, Kieser S, Junge S, Ballmann M, Hebestreit A, Schindler C, et al. Efectos a largo plazo de un programa de acondicionamiento parcialmente supervisado en la fibrosis quística. Eur Respir J [Internet]. 2010 [citad el 20 de noviembre de 2023];35(3):578–83. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19643946/>
- 13) Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes con fibrosis química. Actualización Comité Nacional de Neumonología, Comité Nacional de Nutrición, Comité Nacional de Gastroenterología y Grupo de Trabajo de Kinesiología. Pediatr Arch Argent [Internet]. 2021 [citad el 20 de noviembre de 2023];119(1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33459002/>
- 14) Reix P, Aubert F, Werck-Gallois MC, Toutain A, Mazzocchi C, Moreux N, et al. El ejercicio con maniobras espiratorias incorporadas fue tan efectivo como las técnicas respiratorias para despejar las vías respiratorias en niños con fibrosis quística: un ensayo cruzado aleatorio. J Fisiother [Internet]. 2012 [citad el 1 de diciembre de 2023];58(4):241–7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23177226/>
- 15) Rhodius U, Posselt S, Posselt HG, Hofstetter R, Leyk D. Effekte einer "optimierten" Bewegungstherapie auf die Leistungsfähigkeit bei Patienten mit Cystischer Fibrose. Neumología [Internet]. 2002 [citad el 1 de diciembre de 2023];56(9):542–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12215912/>
- 16) Paranjape SM, Barnes LA, Carson KA, von Berg K, Loosen H, Mogayzel PJ Jr. El ejercicio mejora la función pulmonar y la actividad habitual en niños con fibrosis quística. J Quiste

- Fibros [Internet]. 2012 [citad el 1 de desembre de 2023];11(1):18–23. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21890433/>
- 17) Elbasan B, Tunali N, Duzgun I, Ozcelik U. Efectos de la fisioterapia torácica y el entrenamiento con ejercicios aeróbicos sobre la aptitud física en niños pequeños con fibrosis quística. Ital J Pediatr [Internet]. 2012 [citad el 1 de desembre de 2023] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22233967/>
- 18) Racero., JIV (s/f). PRUEBA DE ESFUERZO . Enfermeriaencardiologia.com. Recuperat el 31 de gener de 2024, de https://enfermeriaencardiologia.com/wp-content/uploads/electro_08.pdf
- 19) Radtke, T., Smith, S., Nevitt, SJ, Hebestreit, H. y Kriemler, S. (2022). Actividad física y entrenamiento físico en fibrosis quística. La Biblioteca Cochrane , 2022 (8). [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/14651858.cd002768.pub5>
- 20) Welsner, M., Gruber, W., Mellies, U., Olivier, M., Sutharsan, S., Taube, C., Dillenhoefer, S., Koerner-Rettberg, C. y Stehling, F. (2021) . Capacidad de entrenamiento del rendimiento motor y relacionado con la salud en adultos con fibrosis quística dentro de un programa de ejercicio parcialmente supervisado de 12 meses. Medicina pulmonar , 2021 , 1–9. [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2021/5581812>
- 21) Swisher, AK, Hebestreit, H., Mejía-Downs, A., Lowman, JD, Gruber, W., Nippins, M., Alison, J. y Schneiderman, J. (2015). Ejercicio y actividad física habitual para personas con fibrosis quística: Consenso de expertos, guía basada en evidencia para asesorar a los pacientes. Revista de fisioterapia cardiopulmonar , 26 (4), 85–98. [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/cpt.000000000000016>

- 22) McIlwaine, M., Wong, LT, Chilvers, M. y Davidson, GF (2010). Ensayo comparativo a largo plazo de dos técnicas de fisioterapia diferentes; Drenaje postural con percusión y drenaje autógeno, en el tratamiento de la fibrosis quística. *Neumología pediátrica* , 45 (11), 1064–1069. [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ppul.21247>
- 23) Archbronconeumol.org. [Internet]. [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://www.archbronconeumol.org/en-validacion-version-espanola-del-cuestionario-articulo-S0300289610000414>
- 24) Lam, H. S. P., Lau, F. W. K., Chan, G. K. L., & Sykes, K. (2010). The validity and reliability of a 6-Metre Timed Walk for the functional assessment of patients with stroke. *Physiotherapy Theory and Practice*, 26(4), 251–255. [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09593980903015235>
- 25) Lesser, D. J., Fleming, M. M., Maher, C. A., Kim, S. B., Woo, M. S., & Keens, T. G. (2010). Does the 6-min walk test correlate with the exercise stress test in children? *Pediatric Pulmonology*, 45(2), 135–140. [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ppul.21125>
- 26) Cunha, M. T., Rozov, T., de Oliveira, R. C., & Jardim, J. R. (2006). Six-minute walk test in children and adolescents with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 41(7), 618–622. [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ppul.20308>
- 27) Penko, A. L., Barkley, J. E., Koop, M. M., & Alberts, J. L. (2017). Borg scale is valid for ratings of perceived exertion for individuals with Parkinson’s disease. *International journal of exercise science*, 10(1). [citad el 16 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28479949/>

- 28) Hommerding, P. X., Donadio, M. V., Paim, T. F., & Marostica, P. J. (2010). The Borg scale is accurate in children and adolescents older than 9 years with cystic fibrosis. *Respiratory care*, 55(6). [citad el 31 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20507656/>
- 29) Barón, Ó., & Díaz, G. (2016). Caminata de seis minutos: propuesta de estandarización del protocolo y aplicación práctica para la evaluación de la hipertensión pulmonar con especial referencia a la de los niños. *Revista colombiana de cardiología*, 23 (1), 59–67. [citad el 31 de Gener de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rccar.2015.05.011>
- 30) Selvadurai, HC, Blimkie, CJ, Meyers, N., Mellis, CM, Cooper, PJ y Van Asperen, PP (2002). Estudio controlado aleatorio de programas de entrenamiento con ejercicios hospitalarios en niños con fibrosis quística. *Neumología pediátrica*, 33 (3), 194–200. [citad el 5 de Febrer de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ppul.10015>
- 31) Moorcroft, AJ (2004). Entrenamiento con ejercicios individualizados no supervisados en adultos con fibrosis quística: un ensayo controlado aleatorio de 1 año. *Tórax*, 59 (12), 1074–1080. [citad el 5 de Febrer de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/thx.2003.015313>

7. ANNEXES

ANNEX 1 – Fulla d'informació al/la participant

Títol de l'estudi: El paper de l'exercici aeròbic en pacients amb fibrosis quística.

Investigador/a responsable: Carlota Viñas Carrancà.

Disseny: Assaig clínic aleatoritzat

Objectius: Aquest estudi té l'objectiu principal de determinar si l'exercici aeròbic combinat amb el drenatge autogen pot eliminar més quantitat de moc en els nens amb fibrosis quística que només amb l'aplicació d'aquesta última tècnica.

Participació en l'estudi: La seva participació en aquest estudi és totalment voluntària, i si durant el transcurs de la investigació vostè vol retirar-se, pot fer-ho lliurement. Per tal de que pugui participar, haurà de complir uns criteris de inclusió. El personal sanitari i la investigadora s'encarregaran d'avaluar si vostè compleix aquests criteris.

Confidencialitat de les dades: Tota la informació de caràcter personal serà tractada d'acord amb la Llei Orgànica de protecció de dades 3/2018, del 5 de Desembre. S'aplicaran totes les mesures de seguretat necessàries per què els/les participants no siguin identificats durant el transcurs de l'estudi. Tots els resultats de l'estudi són confidencials i estaran únicament a disposició dels professionals i investigadora de l'estudi.

Comunicació dels resultats de l'estudi: Els resultats obtinguts en l'estudi seran presentats a les famílies a través d'un informe. Tenir en compte que al ser un estudi científic, aquest pot ser publicat en una revista, pòsters o congressos en qualsevol moment, amb el fi de extrapolar els resultats obtinguts a la practica clínica, i en el cas de que aquests resultats siguin positius, afavorir la seva aplicabilitat.

Per a qualsevol dubte sobre el que s'ha exposat anteriorment, es poden dirigir a mi al correu carlotavinyes@gmail.com.

Si vostè vol participar en aquest estudi, ha de firmar aquesta fulla d'informació.
Els professionals i la investigadora principal li agraeixen la seva col·laboració.

Nom i cognoms del/la participant: _____

DNI: _____ **Data de naixement:** _____

Telèfon mòbil: _____ **Correu electrònic:** _____

Data i firma: _____

ANNEX 2 – Consentiment informat

Títol de l'estudi: El paper de l'exercici aeròbic en pacients amb fibrosis quística.

Investigador/a responsable: Carlota Viñas Carrancà.

Sr/Sra _____ pare/mare/tutor/a legal
de _____ a _____, dia ____/____/____

A través de la firma del present document, accepto que:

- He llegit i comprès la fulla d'informació que m'ha sigut entregada sobre l'estudi que es realitzarà, adquirint d'aquesta forma la informació suficient sobre el mateix.
- He aclarit els dubtes i preguntes que m'hagin pogut sorgir amb la investigadora responsable del estudi.
- Entenc que la participació del meu filla/filla en l'estudi és voluntària.
- Comprenc que el meu fill/filla pugui retirar-se del estudi quan ell/ella ho desitgi i sense que hi hagin repercussions en ell/ella.
- Les dades i informacions personals són confidencials i no podrà ser mostrada a ningú sota el meu consentiment.
- Les dades i els resultats obtinguts en l'estudi serviran per a fins científics i es podran publicar de forma anònima.

Firma:

Noms i cognoms del/la participant: _____

DNI: _____ Data de naixement: ____/____/____ Data: ____/____/____

A _____, A _____ de _____, _____

ANNEX 3 – Pla de Treball i Cronograma de la investigació

CRONOGRAMA DE LA INVESTIGACIÓ										
	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny
Creació del protocol										
Acceptació de l'estudi pel comitè d'ètica										
Difusió de l'estudi										
Reclutament dels participants										
Avaluació inicial (E_0)										
Intervenció										
Recollida dades + avaluació E_1										
Anàlisis dades										
Resultats seguiment E_2										
Elaboració de conclusions										
Publicacions										
Formacions i divulgació										

ANNEX 4 – Pressupost

RECURSOS MATERIAIS		
Material	Unitats	Cost
Qüestionari CFQR +14	80	48 €
6MWT	80	12 €
Escala de Borg modificada	80	12 €
Cinta de córrer	10	4.000 €
Esterilles	20	400 €
Barres petites per saltar	12	53'98 €
Esglaons (steps)	10	269'90 €
Cadires	26	390 €
RECURSOS HUMANS		
Professional	Temps	Cost
Fisioterapeuta (avaluacions)	7 mesos	7.000 €
ALTRES		
Taxa de publicació	-	800 €
Diners extres per possibles imprevists	-	1.000 €
TOTAL PRESSUPOST		13.985'88 €

ANNEX 5 – QÜESTIONARI CFQR +14



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

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

Sección I. Datos Demográficos

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

A. ¿Fecha de nacimiento?

Fecha

Día	Mes	Año	Año	Año	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?

☐ Si ☐ No

D. Estado Civil

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

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

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

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

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

G. Nivel de educación

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

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

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



Sección II. Calidad de Vida

Por favor marque la alternativa correspondiente a su contestación.

*Durante las últimas **dos semanas**, cuanta dificultad ha tenido:*

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

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

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
6. Se sintió bien.....	☐	☐	☐	☐
7. Se sintió preocupado(a).....	☐	☐	☐	☐
8. Se sintió inútil	☐	☐	☐	☐
9. Se sintió cansado(a)	☐	☐	☐	☐
10. Se sintió con mucha energía.....	☐	☐	☐	☐
11. Se sintió agotado(a).....	☐	☐	☐	☐
12. Se sintió triste.....	☐	☐	☐	☐

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

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

13. ¿Hasta que punto tiene dificultad al caminar?
 1. Pudo caminar por mucho tiempo sin cansarse
 2. Pudo caminar por mucho tiempo pero se cansa
 3. No pudo caminar por mucho tiempo porque se cansa rápidamente
 4. Evita caminar cuando le es posible porque se cansa mucho
14. ¿Cómo se siente con respecto al comer?
 1. Sólo pensar en comida le causa malestar
 2. No disfruta al comer
 3. Algunas veces disfruta al comer
 4. Siempre disfruta al comer
15. ¿Hasta qué punto los tratamientos le hacen su vida diaria más difícil?
 1. Nada en lo absoluto
 2. Un poco
 3. Moderadamente
 4. Mucho



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



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..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 40. Ha estado congestionado(a)..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 41. Ha tosido durante el día..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 42. Ha tenido que expectorar mucosidad..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| Pase a la pregunta 44 | | | | |
| 43. Su mucosidad ha sido mayormente: | | | | |
| ☐ Transparente ☐ Transparente a amarilla ☐ Amarillosa-verdosa ☐ Verde con muestras de sangre ☐ No sé | | | | |

Indique con qué frecuencia en las últimas dos semanas:

- | | Siempre | A menudo | A veces | Nunca |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 45. Ha tenido dificultad al respirar..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 46. Se ha despertado durante la noche porque estaba tosiendo..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 47. Ha tenido problemas de gases (flatulencia)..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 48. Ha tenido diarrea..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 49. Ha tenido dolor abdominal..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 50. Ha tenido falta de apetito..... | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas.

¡GRACIAS POR SU COOPERACION!

ANNEX 6 – 6MWT

NCT _____ Prueba de caminata de 6 minutos

Hoja de trabajo

Prueba de caminata de 6 minutos

Nombre: _____
 Apellido paterno Apellido materno Nombre (s)

Fecha de Nacimiento: _____ No. Expediente: _____ Fecha: _____ Edad: _____ Peso: _____ (kg)
 (AAAA/MM/DD) (AAAA/MM/DD)

Talla: _____ (cm) Género: _____ Técnico: _____ Diagnóstico: _____ FC Máx: _____

Prueba «A»

	FC	SpO ₂	BORG Disnea	BORG Fatiga	
Reposo					
Vuelta 1					
Vuelta 2					
Vuelta 3					
Vuelta 4					
Vuelta 5					
Vuelta 6					
Vuelta 7					
Vuelta 8					
Vuelta 9					
Vuelta 10					
Vuelta 11					
Vuelta 12					
Final					
Minuto 1					
Minuto 3					
Minuto 5					

Prueba «B»

	FC	SpO ₂	BORG Disnea	BORG Fatiga	
Reposo					
Vuelta 1					
Vuelta 2					
Vuelta 3					
Vuelta 4					
Vuelta 5					
Vuelta 6					
Vuelta 7					
Vuelta 8					
Vuelta 9					
Vuelta 10					
Vuelta 11					
Vuelta 12					
Final					
Minuto 1					
Minuto 3					
Minuto 5					

Distancia _____ Metros
 Se detuvo: Sí No
 Motivo Mareo: _____ Disnea: _____ Angina: _____
 Dolor: _____ Otros: _____

Distancia _____ Metros
 Se detuvo: Sí No
 Motivo Mareo: _____ Disnea: _____ Angina: _____
 Dolor: _____ Otros: _____

Comentarios: _____

. Hoja de recolección de datos para la PC6M.

ANNEX 7 – ESCALA DE BORG MODIFICADA

Escala de Borg	
Nada	0
Muy, muy ligero	0.5
Muy ligero	1
Ligero	2
Moderado	3
Algo intensa	4
Intensa	5
	6
Muy intensa	7
	8
Muy, muy intensa	9
Máxima	10

Instrucciones para evaluar la Escala de Borg.
 Previo a realizar la prueba deberá mostrar y explicar al paciente la escala de BORG, haciendo hincapié que deberá reportar un valor (de preferencia numérico) para «DISNEA» y otro para «FATIGA». Una vez hecha la demostración solicite al paciente que indique el valor en que se encuentra en este momento, con la siguiente frase:
 «Señale usted en este momento»
 ¿Cuánto le falta el aire?
 ¿El grado de cansancio en las piernas?

ANNEX 8 – TAULES

8.1.- PROGRAMA D'ENTRENAMENT

EXERCICI	Córrer	30 minuts	Cada dia
AERÒBIC		70-85% de FCM	(dilluns – divendres)
FORÇA	Prova abdominals	8-12 repeticions 3 series 70-85% 1RM	2-3 cops per setmana
	Prova de salts		
	Esquats		
	Prova de pujar i baixar 10 esglaons		
FLEXIBILITAT	Flexió anterior de tronc	110°	Cada dia (dilluns – divendres)
	Flexió lateral de tronc	50-70°	
	Rotació de tronc	30°	
	Hiperextensió de tronc	140°	

8.2.- PROTOCOL DE BRUCE MODIFICAT

TABLA 2. PROTOCOLO DE BRUCE MODIFICADO				
ETAPAS	TIEMPO (Total)	VELOCIDAD	PENDIENTE (%)	METS (aprox.)
1	3 min (3)	2.7 km/h	0	1.7
2	3 min (6)	2.7 km/h	5	2.8
3	3 min (9)	2.7 km/h	10	5.4
4	3 min (12)	4.0 km/h	12	7.0
5	3 min (15)	5.4 km/h	14	10
6	3 min (18)	6.7 km/h	16	13
7	3 min (21)	8.0 km/h	18	17
8	3 min (24)	8.9 km/h	20	20

ANNEX 9 - FIGURES

Figura 1:

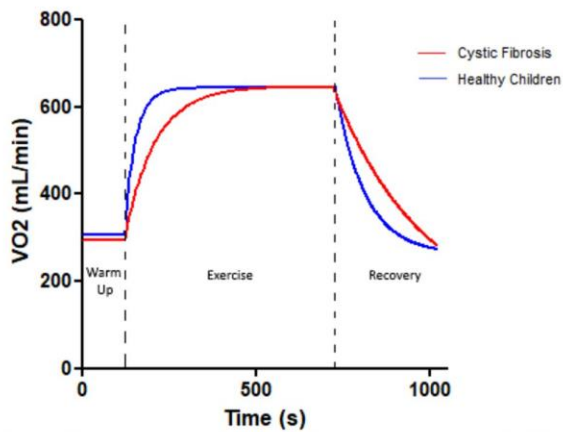
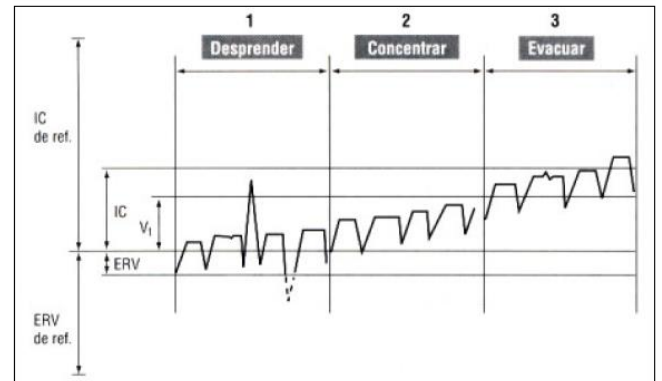


Fig 1. Oxygen uptake kinetics during walking exercise in CF and C

Figura 2:



ERV = Volum de reserva/residual espiratori

Figura 3:

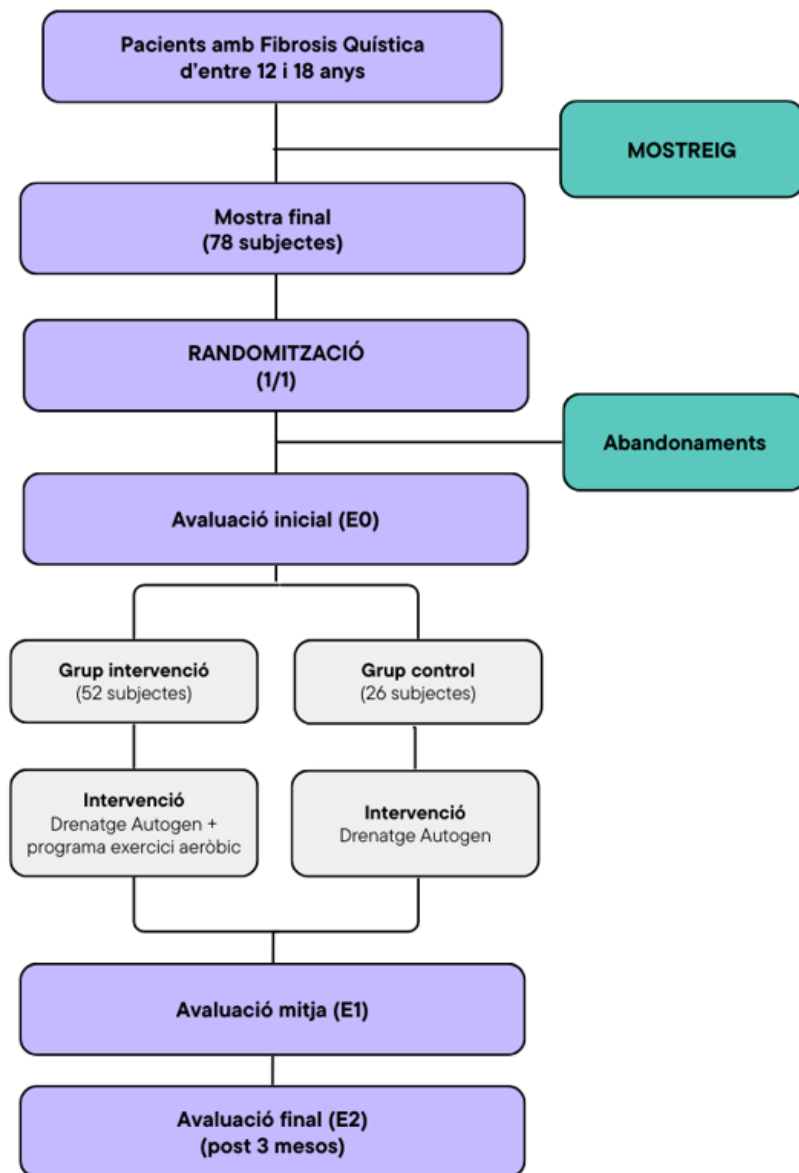


FIGURA 3. Diagrama de flux de l'estudi
FONT: Elaboració pròpia