



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

EFFECTIVITAT DEL DRENATGE AUTOGEN I DE L'ACTIVITAT AERÒBICA EN LES PERSONES AMB LA FIBROSI QUÍSTICA

Kamile KURAITYTE

kamile.kuraityte@uvic.cat

4t Curs de Fisioteràpia

Treball Final de Grau

Tutora: Anna Andreu Povar

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar

Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya

Vic, Maig 2021

Índex:

1. Resum	3
2. Introducció	5
2.1 Antecedents i estat actual del tema	6
2.2 Equacions de recerca.....	6
3. Fibrosi quística	7
3.1. Definició.....	7
3.2. Epidemiologia.....	7
3.3 Etiologia.....	7
3.4. Fisiopatologia.....	7
3.5. Síntomes	8
3.6. Diagnòs en fisioteràpia.....	8
3.6.1. Proves de funció respiratòria.....	9
3.7. Evolució i pronòstic	11
3.8. Tractament mèdic i farmacològic	11
4. Tractaments de Fisioteràpia.....	11
4.1. Tècniques	12
4.1.1. Drenatge de secrecions: Tècniques lentes.....	12
4.1.2. Drenatge de secrecions : Tècniques ràpides	12
4.1.3. Drenatge de secrecions : Tècnica global	13
4.1.4. El Drenatge Autogen.....	13
4.2. Activitat Aeròbica	13
4.2.1. Definició	13
4.2.2. Activitat aeròbica + Fibrosi Quística	14
4.2.3. Valoració de la capacitat física	14
5. Justificació del tema	15
6. Hipòtesis	16
6.1. Objectius.....	16
6.1.1. Objectiu principal.....	16
6.1.2. Objectius específics.....	16
6.1.3. Objectius secundaris	16
7. Metodologia.....	17
7.1 Àmbit d'estudi	17
7.2 Descripció de mostra	17
7.3 Càlcul de la mostra	17
7.4 Criteris d'inclusió	17
7.5 Criteris d'exclusió	18

8. La intervenció.....	18
8.1 Primera visita	18
8.1.1 Protocol de recollida de variables	19
8.2 Protocol de sessió de drenatge autogen	20
8.3 Protocols de sessions d'activitat física	20
8.3.1 Sessió de musculació (dimecres)	21
8.3.2 Exercicis de tonificació del membre superior.....	21
8.3.3 Exercicis de tonificació del membre inferior.....	22
8.3.4 Tornada a la calma	23
8.3.5 Bicicleta estàtica (divendres)	24
8.4 Variables de descripció	25
8.5 Variables d'estudi	26
8.6. Cronograma	27
8.7 Anàlisi de registres	27
8.8 Limitacions de l'estudi	28
8.9 Aspectes ètics.....	29
9. Utilitat pràctica dels resultats	30
10. Bibliografia	31
11. Annexos	34
12. Agraïments	35
13. Nota final de l'autor	36

1. Resum

Introducció: Fibrosis quística, malaltia genètica, que provoca sovint les infeccions pulmonars, per conseqüència una dispnea i una pitjora qualitat de vida. Diversos mètodes poden limitar aquestes infeccions, com ara tècniques de drenatge o la pràctica esportiva. Volem estudiar si el tractament conjunt de drenatge autogen i activitat aeròbica és més efectiu per millorar la funció respiratòria i la capacitat física que el drenatge autogen per si sol.

Material i mètodes: La mostra és composta per 133 pacients, dividits en 2 grups, un grup control i un grup experimental. El grup control està format per 66 pacients i segueix el tractament de drenatge autogen. El grup experimental, format per 67 pacients, està sotmès a un tractament de drenatge autogen + activitat aeròbica. Una sessió tonificació i una sessió de bicicleta estàtica. L'estudi durarà 3 mesos. Al començament i al final del projecte fem una comparació de les variables d'estudi.

Limitacions: Les persones amb la fibrosi quística fan sovint les infeccions pulmonars greus, durant l'estudi pot haver-hi un abandonament per aquest motiu o altres.

Resultats esperats: L'ús dels dos tractaments en combinació seria més efectiu que el drenatge autogen per si sol.

Paraules clau: Fibrosi quística – Fisioteràpia – Drenatge Autogen – Activitat Aeròbica

Abstract:

Introduction: Cystic fibrosis, a genetic disease that often causes lung infections, resulting in dyspnea and a worse quality of life. Several methods can limit these infections, such as drainage techniques or sports practice.

We want to study whether the joint treatment of autogenic drainage and aerobic activity is more effective in improving respiratory function and fitness than autogenic drainage alone.

Material and methods: The sample consists of 133 patients, divided into 2 groups, a control group and an experimental group. The control group consists of 66 patients and follows the autogenous drainage treatment. The experimental group, consisting of 67 patients, underwent autogenic drainage treatment + aerobic activity. A toning session and a stationary bike session. The study will last 3 months. At the beginning and end of the project we make a comparison of the study variables.

Limitations: People with cystic fibrosis often get serious lung infections, during the study there may be an abandonment for this reason or others.

Expected results: The use of the two treatments in combination would be more effective than autogenous drainage alone.

Key words: Cystic fibrosis – Physiotherapy – Autogenous drainage – Aerobic activity

2. Introducció

L'aparell respiratori és un conjunt d'òrgans que permet la respiració, més precisament l'intercanvi de gasos entre el cos i l'entorn. La respiració es refereix tant als mecanismes que permeten la transferència de gasos entre l'organisme i el medi ambient (absorció d'oxigen O₂ i alliberament de diòxid de carboni CO₂) com a la respiració cel·lular (degradació de la glucosa gràcies a l'oxigen i l'energia). El pulmó són formats de lòbuls i n'hi ha 3 a la dreta i 2 a l'esquerra. Aquets lòbuls són formats per milions de saquets, els alvèols, on es fa l'intercanvi de gas. Així mateix, connecten l'aparell respiratori amb els capil·lars del sistema circulatori. La sang que circula pels capil·lars allibera diòxid de carboni (CO₂) i extreu oxigen (O₂) de l'aire.

La fibrosi quística és una malaltia genètica i hereditària, causada per mutacions en el gen CFTR. Un mal funcionament de la proteïna CFTR provoca viscositat i acumulació en els aparells digestiu i respiratori i provoca infeccions. Els pacients poden presentar una forma clínica més o menys greu. Però sovint hi ha trastorns respiratoris i digestius. Actualment no podem curar aquesta malaltia, però hi ha diferents tractaments per prevenir la congestió i les infeccions. Gràcies als medicaments i diferents tècniques de drenatge podem disminuir i eliminar les secrecions. És molt important començar a tractar aquestes persones quan són en edat pediàtrica, perquè és una malaltia crònica i progressiva. Presenten diferents símptomes que disminueixen la qualitat de vida i l'esperança de vida.

El fisioterapeuta té un paper essencial per ajudar a millorar la qualitat de vida d'aquests pacients.

En aquest estudi controlat aleatoritzat volem proposar un protocol de tractament que podria millorar la qualitat de vida i disminuir la dispnea en les persones que tenen fibrosi quística. A més, volem estudiar l'efectivitat de dos tractaments: el drenatge autogen i l'activitat aeròbica. Sabem que l'activitat física té molts beneficis, però busquem saber si la combinació d'aquets dos tractaments és més efectiu que només aplicar el drenatge autogen sol.

Per tant, en aquest projecte hi haurà dos grups: un grup de control que seguirà només el tractament de drenatge autogen i un grup experimental que seguirà el tractament de drenatge autogen juntament amb el tractament d'activitat aeròbica.

2.1 Antecedents i estat actual del tema

En aquest treball, es tracta d'estudiar les dues teràpies que poden ajudar a les persones que pateixen fibrosi quística. A mesura que la malaltia progressa, es formen mocs espessos i enganxosos als pulmons, al pàncrees i altres òrgans. Aquest moc espès augmenta el risc d'infecció, bloqueja les vies respiratòries i provoca una falta d'alè greu. La sensació de falta d'aire és freqüent en la fibrosi quística, especialment a mesura que avança la malaltia. De moment, sabem que aquesta malaltia hereditària no es pot curar, però amb dins l'àmbit de fisioteràpia podem disminuir la dispnea, reduir les infeccions pulmonars cròniques gràcies a l'activitat física (1) i gràcies a les tècniques de drenatge de les vies respiratòries, és a dir, millorar la qualitat de vida d'aquestes persones. La nostra prioritat en aquest estudi és reduir la falta d'aire (dispnea), per millorar la qualitat de vida d'un individu. A més, en el nostre cas, reflexionarem sobre l'eficàcia de la tècnica de drenatge autogen i de l'activitat aeròbica.

2.2 Equacions de recerca

Per a la recerca bibliogràfica i obtenir la informació necessària hem utilitzat cercadors com Pubmed, Cochrane, Elsevier i hem consultat diversos llibres especialitzats de fisioteràpia. Hem buscat els articles amb la màxima actualitat possible, la majoria han estat editats dins aquets últims 5 anys. Hem seleccionat articles d'assajos clínics aleatoritzats i controlats. Alguns dels límits que hem trobat en la recerca són els pocs articles sobre quina activitat física i quina tècnica de drenatge és la més adequada per a aquets pacients.

Les paraules clau que hem utilitzat són:

Fibrosi quística – Fisioteràpia – Drenatge Autogen – Activitat Aeròbica

Cystic fibrosis – Physiotherapy – Autogenous drainage – Aerobic activity

3. Fibrosi quística

3.1. Definició

La fibrosi quística és una malaltia genètica letal amb transmissió autosòmica recessiva que afecta l'epiteli glandular de diversos òrgans en les vies respiratòries i digestives. (2)

3.2. Epidemiologia

Aquesta malaltia afecta aproximadament un de cada 2.500 naixements a Europa i Amèrica del Nord. La freqüència dels heterozigots, individus que tenen una còpia del gen defectuós i una còpia sana, i que són portadors sans de la malaltia, afecta el 4% de la població occidental general. La prevalença és variable a tot el món, amb molt pocs casos a Àfrica i Àsia. La prevalença a Europa s'estima entre 8 i 12 casos per cada 100.000 habitants. Al tot al món la incidència és 1 cas per cada 3.500 naixements i la prevalença és de 70.000 casos (3).

3.3 Etiologia

La fibrosi quística està relacionada amb mutacions del gen CFTR al cromosoma 7 que provoquen una modificació de la proteïna CFTR, cosa que afecta el transport de sal dins i fora de les cèl·lules. Aquesta disfunció provoca un augment de la viscositat del moc a les vies respiratòries i digestives. També afecta el sistema gastrointestinal, el sistema reproductor i molts altres òrgans com el pàncrees (3).

3.4. Fisiopatologia

Als pulmons, el fluid superficial que recobreix l'arbre bronquial és format per aigua i moc. Els canals CFTR s'utilitzen per a la secreció activa de clor i interactuen amb els canals d'absorció de sodi per limitar el seu treball. Aquest moviment de clor provoca un moviment de sodi i aigua. La secreció d'aigua permet hidratar el líquid superficial bronquial i mantenir-lo amb propietats biològiques adequades per a una depuració mucociliar eficient. L'aclariment mucociliar és el flux de fluid superficial transportat per les cèl·lules ciliades de l'arbre bronquial. L'evacuació d'aquest líquid permet eliminar la pols i els agents infecciosos

cap al sistema digestiu (4). No obstant això, el deteriorament funcional dels canals CFTR provoca la deshidratació del fluid superficial bronquial. Els canvis en les propietats dels mocs i, en particular, l'augment de la seva viscositat, que dificulten l'evacuació de les pestanyes, condueixen a una obstrucció crònica dels bronquis, així com a la no evacuació de pols i bacteris. A més, les propietats antibacterianes del moc es debiliten. Tots aquests elements afavoreixen l'aparició d'una infecció precoç que es converteix ràpidament en crònica associada a una marcada reacció inflamatòria. (3)

3.5. Síntomes

L'excés de moc i la manca d'aclariment mucociliar afavoreixen la infecció bronquial amb bacteris oportunistes que produeix la inflamació en les vies respiratòries. Aquesta inflamació provoca tos seca i prolongada, sovint acompanyada d'esput, infeccions broncopulmonars recurrents, dispnea, dolor abdominal, diarrea, cansament, restrenyiment o pèrdua de pes. (5). La dispnea és un dels principals símptomes de la fibrosi quística. Aquest símptoma repercuteix molt en la qualitat de vida dels pacients.

3.6. Diagnòsis en fisioteràpia

Existeixen diferents eines de diagnòsis en fisioteràpia i que nosaltres podem aplicar en els pacients que tenen aquesta malaltia. L'auscultació pulmonar és una eina essencial durant l'exploració física del pacient per fer un diagnòstic. Ens ajuda a triar el tractament i avaluar-ne l'eficàcia, però també a controlar el progrés clínic del pacient (6).

A més, podem utilitzar l'espirometria, una prova per controlar la funció pulmonar, que s'utilitza sovint. L'objectiu de l'espirometria és controlar la funció ventilatòria mesurant els volums d'aire mobilitzats pels moviments respiratoris i els cilis ventilatoris. Hi ha dos tipus principals d'espirometria: simple i forçada. Aquesta prova permet determinar paràmetres de diferents capacitats pulmonars, volums pulmonars i fluxos d'aire (inspiració, espiració) d'un pacient, amb l'objectiu de diagnosticar determinades patologies respiratòries (MPOC, asma) però també permet seguir la seva evolució. L'espirometria proporciona informació molt precisa sobre les malalties respiratòries, i sobretot les anomenades malalties obstructives (malaltia pulmonar obstructiva crònica, MPOC) i restrictives. La interpretació dels resultats es fa en forma de gràfic, mesurant el volum en funció del temps i el flux en funció del volum (7).

La prova que ens permetrà d'avaluar la dispnea en els pacients que tenen la fibrosis quística és l'escala de mMRC (Modified Medical Research Council), útil per estimar un estat descriptiu de la dispnea en la vida quotidiana. Aquesta escala es gradua de 0 a 4. Un mMRC ≥ 2 correspon a una dispnea molt significativa (8), (Annex 1).

L'expectoració és l'expulsió de secrecions anormals presents a l'arbre traqueobronquial a través de les vies respiratòries i de la boca durant un esforç per tossir. Es tracta de l'expulsió de la saliva de la cavitat oral. Nosaltres avaluem diferents aspectes: el color del moc, l'estat i la quantitat. En funció del color del moc, podem saber si el pacient té una infecció. A més, és important saber l'aspecte del moc, és a dir, si és gras, líquid o transparent. També, un factor que és important saber és la quantitat d'expectoració.

Un altre paràmetre que nosaltres avaluarem és la qualitat de vida. Per això, utilitzarem un qüestionari CQF de 49 preguntes (9). Ens permetrà saber la qualitat de vida dels pacients els últims 15 dies, doncs aquest qüestionari s'haurà de respondre a la primera visita i cada dues setmanes per poder observar la seva evolució durant el tractament (Annex 2).

3.6.1. Proves de funció respiratòria

Per avaluar la funció respiratòria en les persones que presenten fibrosi quística, és possible realitzar una espirometria, que és una de les proves habitual per mesurar la funció pulmonar. Consisteix en una sèrie d'exàmens de funcions respiratòries, segons paràmetres i condicions específics. El propòsit de l'espirometria és controlar la funció ventilatòria mesurant els volums d'aire mobilitzats pels moviments respiratoris i fluxos ventilatoris.

Aquestes proves tenen com a objectiu determinar, d'una manera senzilla, els paràmetres de les diferents capacitats pulmonars, volums pulmonars i fluxos d'aire (inspiració, espiració) d'un pacient, amb l'objectiu de diagnosticar determinades patologies respiratòries (asma, MPOC, i altres malalties) o per seguir la seva evolució. Hi ha dos tipus principals d'espirometria: simple i forçada (7).

L'espirometria simple consisteix a expulsar tot l'aire dels pulmons després de la màxima inspiració durant el temps que ho necessiti (10). A més, permet de mesurar els "volums estàtics". A més, mesurem altres volums i capacitats, per exemple el volum corrent, el volum de reserva inspiratori i el volum de reserva espiratori (11). També podem mesurar:

- Volum corrent (VC): és el volum d'aire inspirat o exhalat amb cada respiració normal.

- Volum de reserva inspiratori (VRI): correspon al volum màxim inspirat a partir del volum corrent.
- Volum de reserva espiratori (VRE): correspon al volum espiratori màxim basat en el volum corrent.
- Volum residual (VR): és el volum d'aire que queda després d'una espiració forçada. No es pot determinar per espirometria, de manera que caldria utilitzar una tècnica de dilució de gasos o una pletismografia corporal.
- Capacitat vital (CV): quantitat màxima d'aire que una persona pot expulsar dels pulmons després de la màxima inspiració.

L'espirometria forçada consisteix a expulsar el màxim d'aire possible en el mínim temps possible, després d'una inspiració màxima. S'utilitza per a la valoració de diverses patologies respiratòries, ja que un cop assolida una capacitat vital forçada adequada, el flux dependrà de la pressió elàstica i de la resistència de la via aèria. Ens aporta informació sobre els següents fluxos i volums : capacitat vital forçada, FEV1 i flux espiratori màxim (12).

- Capacitat vital forçada (FVC): volum espirat durant una espiració més forçada i completa possible a partir d'una inspiració màxima.
- Volum màxim espirat en el primer segon d'una espiració forçada (FEV1): és el volum que s'expulsa en el primer segon d'una espiració forçada.
- Relació FEV1 / FVC: indica el percentatge del volum total espirat en el primer segon.
- Flux espiratori màxim entre el 25 i el 75% (FEF 25-75%): expressa la relació entre el volum espirat entre el 25 i el 75% de la FVC i el temps que es triga a fer-ho.

La pletismografia és un mètode basat en la mesura de variacions de pressió i volum que permet mesurar paràmetres orientats al diagnòstic de malalties pulmonars o cardiovasculars. A més, s'utilitza per mesurar el volum residual. Determina el volum de gas compressible al tòrax segons la llei de Boyle, que diu que en un sistema tancat a temperatura constant, el producte de la pressió (P) i el volum (V) del gas és sempre constant.

Els mesuraments de pressió inspiratòria màxima (PIM) i pressió espiratòria màxima (PEM) s'utilitzen per avaluar la debilitat dels músculs respiratoris (13).

3.7. Evolució i pronòstic

Evolució i pronòstic sovint s'expressen als principis de la primera infància, de manera crònica i progressiva. Actualment, la investigació s'espera que els progressos augmentin encara més l'esperança de vida (14). En molts països, la incidència de la fibrosi quística sembla disminuir i la supervivència del pacient augmenta (15). Ha millorat, amb una edat mitjana de supervivència estimada d'uns 50 anys actualment (16). Això es pot controlar mitjançant diversos indicadors. La dispnea és el principal determinant de la qualitat de vida, un factor pronòstic important que també es correlaciona amb l'estat psicològic.

3.8. Tractament mèdic i farmacològic

Per alleujar els símptomes i evitar la inflamació pulmonar s'utilitzen diversos tractaments mèdics (17). Els antibiòtics permeten de tractar les exacerbacions pulmonars causades per infeccions bacterianes (18). A causa de les acumulacions de secrecions engrossides, el sistema respiratori es veu afectat i això produeix una gran predisposició a la infecció. El 80% de les persones amb fibrosi quística reben broncodilatadors inhalats per eixamplar les vies respiratòries i reduir els símptomes. Els broncodilatadors inhalats d'acció curta i de llarga durada s'utilitzen per millorar els símptomes respiratoris (19). A més, l'ivacaftor és el primer tractament dirigit a la proteïna CFTR i que resulta eficaç en la funció respiratòria i l'augment de pes en nens i adults amb fibrosi quística (amb la mutació G551D) (20).

4. Tractaments de Fisioteràpia

La fisioteràpia respiratòria és sovint utilitzada per drenar i eliminar les secrecions de les vies respiratòries en les persones amb la fibrosi quística. De moment, existeixen moltes tècniques manuals i instrumentals de drenatge de les vies respiratòries i que són específiques per drenar la via respiratòria que està congestionada. A més, s'utilitza un altre tractament per drenar les vies respiratòries que és l'activitat física. Això permet de millorar la funció respiratòria i la condició muscular. L'activitat física és una reeducació de les vies respiratòries i que facilita l'evacuació de mocs d'una manera natural. Proporciona diversos avantatges com la resistència dels pulmons, del cor, disminució de les infeccions pulmonars, i disminució de la dispnea. El fisioterapeuta té un paper important perquè realitza el tractament que pensa que és més adequat per el pacient, acompanya, ajuda i el supervisa durant el tractament.

4.1. Tècniques

Existeixen diverses tècniques instrumentals i manuals d'higiene bronquial. Les tècniques manuals es divideixen en convencionals i modernes. Per tant, cada tècnica té les seves indicacions i contraindicacions. Els fisioterapeutes apliquen una tècnica específica per drenar la zona del pulmó que està congestionada.

Les tècniques modernes estan compostes per les tècniques lentes, ràpides i globals.

4.1.1. Drenatge de secrecions: Tècniques lentes

EDIC : Exercici de dèbit inspiratori controlat, maniobres inspiratòries lentes i profundes. Té com objectiu de reexpansió pulmonar i descongestió del pulmó supralateral (21). Drenatge de via aèria perifèrica.

Exhalació total lenta glotis oberta en decúbit lateral (ELTGOL) : és una exhalació lenta iniciada, infralateral, a capacitat residual funcional i continuada fins al volum residual. L'objectiu d'aquesta tècnica és mobilitzar secrecions situades a les vies respiratòries mitges o distals. S'utilitza principalment per a congestió bronquial distal a preferiblement pacients cooperatius: adults, adolescents i nens grans (22).

ELPR : Espiració lenta perllongada, tècnica apte per a nens petits i els adults no col·laboradors.

4.1.2. Drenatge de secrecions : Tècniques ràpides

AFE: Augment del flux espiratori, és una tècnica que permet produir un augment actiu, assistit o passiu del flux d'aire espiratori. Depenent de la finalitat, aquest corrent pot ser a gran velocitat i gran volum (vies proximals) (cosa que provocarà l'expulsió de secrecions de les vies proximals i la tràquea) o, per contra, al volum pulmonar baix, allargant el temps espiratori al màxim (23).

TEF: L'objectiu d'aquesta tècnica és mobilitzar i expulsar les secrecions situades a les vies respiratòries proximals en pacients col·laboradors amb musculatura espiratòria conservada (24).

4.1.3. Drenatge de secrecions : Tècnica global

El drenatge autogen (DA) és una tècnica higiene bronquial, mitjançant inspiracions i espiracions lentes i controlades pel pacient en posició asseguda, començant pel volum reserva espiratòria per a la mobilització secrecions distals a continuació, a poc a poc volum de reserva inspirador per a l'evacuació proximal (22).

4.1.4. El Drenatge Autogen

El drenatge autogènec, desenvolupat per Jean Chevallier el 1967, és una tècnica global de drenatge les vies respiratòries. S'utilitza molt sovint en pacients amb fibrosi quística. Aquesta tècnica es compon de 3 fases: fase de separació, fase de muntatge i fase d'evacuació. Aquesta tècnica permet mobilitzar les secrecions de les vies respiratòries de més petita a més gran. Ajustant la modificació del flux i del volum respiratori en una seqüència de tècniques de respiració controlada durant l'espiració, és possible eliminar les secrecions. Aquesta tècnica requereix formació, però també concentració per part del pacient durant la realització (25).

4.2. Activitat Aeròbica

4.2.1. Definició

L'entrenament físic és una activitat física regular que és essencial per millorar la força muscular, la funció cardiovascular i el rendiment físic. L'entrenament aeròbic sovint utilitza períodes d'entrenament continu i a una intensitat inferior a l'entrenament anaeròbic. Per exemple, podria ser la bicicleta, una bicicleta el·líptica, caminar o córrer. L'entrenament físic té múltiples efectes beneficiosos. A més, redueix la dispnea, millora entrenament muscular respiratori, però també la tolerància a l'exercici en les persones amb fibrosi quística (26).

4.2.2. Activitat aeròbica + Fibrosis Quística

L'activitat física és beneficiosa per mantenir la salut en pacients amb fibrosi quística (FQ). La funció muscular respiratòria en la fibrosi quística es pot avaluar per la pressió inspiratòria màxima (Pimax), la pressió espiratòria màxima (Pemax) i l'índex de temps-pressió del múscul respiratori (PTImus). Podem observar que els pacients amb fibrosi quística que realitzen exercici aeròbic regularment mantenen índexs més elevats de força muscular respiratòria i valors més baixos de PTImus. L'activitat aeròbica comporta una millora respiratòria que redueix la congestió (27).

4.2.3. Valoració de la capacitat física

Les proves d'esforç són útils i s'han de fer sovint per a l'avaluació respiratòria de pacients amb fibrosi quística. La prova Incremental Shuttle Walk Test (ISWT) és una prova d'esforç progressiva i de ritme extern que requereix que el subjecte camini entre dos punts fixos. A més, permet avaluar la reproductibilitat de ISWT en pacients amb fibrosi quística. Aquesta prova ens proporciona una avaluació del rendiment respiratori que complementa les mesures d'espirometria de la funció pulmonar. El pacient ha de caminar al voltant de dos cons separats 9 metres entre ells, o sigui la distància final és de 10 metres. Per tal de mantenir el ritme de caminar, el pacient ha de passar d'un con a un altre quan sent un so. A l'inici del test, la velocitat de marxa és molt lenta, però cada minut augmenta progressivament. El pacient ha de caminar tant temps com pugui i la prova finalitza si el pacient està esgotat o no pot seguir el ritme indicat pel un senyal sonor. Es registra el nombre de llançadores. Cada llançadora representa una distància de deu metres. És a dir, cada vegada que el pacient arriba a un con és 1 llançadora. Els resultats de la ISWT es poden utilitzar per prescriure i planificar la intensitat de l'entrenament a peu.

Aquesta prova ens proporcionarà una avaluació objectiva de la tolerància a l'exercici. Es tracta d'una prova fiable i reproduïble, correlacionada amb VO₂max (28).

“Le test de lever de chaise”, la prova d'elevació de la cadira d'un minut (TLC) és una prova de tolerància a l'exercici que és senzilla i validada en pacients adults amb fibrosi quística (29).

5. Justificació del tema

A partir de diverses investigacions bibliogràfiques realitzades, podem afirmar que la dispnea és el principal símptoma en persones amb fibrosi quística. Actualment, podem dir que el drenatge autogen és la teràpia manual més utilitzada pels fisioterapeutes per a aquests pacients. És global i permet drenar les vies respiratòries perifèriques, distals i proximals. Però no és d'ús senzill, perquè l'individu requereix formació i concentració durant la realització. Reduint aquesta manera, les infeccions pulmonars, les persones amb fibrosi quística poden tenir una vida òptima i favorable,

No obstant això, l'activitat aeròbica també produeix molts efectes beneficiosos, com la millora de la capacitat respiratòria, la millora de la força muscular i la descongestió. Això significa també millorar la seva qualitat de vida i reduir el patiment a llarg termini.

Per tant, creiem que la combinació de tots dos tractaments pot aportar beneficis importants als pacients i prolongar la qualitat de vida. En aquest cas estudiat, el primer tractament, el drenatge autogen, pot alleujar els símptomes, drenar les vies respiratòries i reduir les infeccions. El segon tractament, l'activitat aeròbica, pot millorar la capacitat pulmonar, la forma física i el benestar. En aquest projecte és interessant veure quina d'aquestes tècniques és més adequada per els pacients i si una sola tècnica dona beneficis suficient o resulta més eficaç la combinació d'aquestes tècniques.

6. Hipòtesis

El drenatge autogen en combinació amb l'activitat aeròbica millorarà la funció respiratòria i la capacitat física en pacients amb fibrosi quística.

6.1. Objectius

6.1.1. Objectiu principal

Estudiar si el tractament conjunt de DA i activitat aeròbica és més efectiu per millorar la funció respiratòria i la capacitat física que el drenatge autogen per si sol.

6.1.2. Objectius específics

- Avaluar si la combinació de les tècniques millora la funció respiratòria.
- Avaluar si la combinació de les tècniques millora la capacitat física.

6.1.3. Objectius secundaris

- Valorar si la combinació de les tècniques millora el drenatge de secrecions
- Avaluar si el drenatge autogen i l'activitat aeròbica disminueix la dispnea.
- Valorar si es produeix una millora en la qualitat de vida relacionada amb la salut.

7. Metodologia

7.1 Àmbit d'estudi

El camp d'estudi en què es durà a terme la investigació es troba en un centre de recursos i habilitats de fibrosi quística (CRCM), més concretament a l'hospital de Montpellier, Arnaud de Villeneuve. A partir del 2002 existeixen a França els centres de recursos i habilitats per a FQ (CRCM). N'hi ha 45 centres que s'estenen per tot el país per adaptar-se millor a la prevalença de la malaltia (30). Aquest estudi es durà a terme en adults joves en la regió Occitània.

7.2 Descripció de mostra

Es tracta d'un estudi clínic aleatoritzat. Durant el projecte, la mostra serà potencialment de 133 participants (N = 133) perquè tots els pacients hospitalitzats seran candidats a l'estudi. Durant el projecte hi haurà 2 grups que seran repartits gràcies un sorteig. Les persones que compleixin els criteris d'inclusió s'acceptaran per participar a l'estudi.

En aquest estudi, hi haurà 2 grups, un grup de control de 67 participants i un grup experimental de 66 persones.

7.3 Càlcul de la mostra

Hi ha 600 casos (segons les estadístiques del 2015) en aquesta regió (31) . A més, hi ha 3 hospitals especialitzats en fibrosi quística i tenim una estimació de 200 casos. (Annex 3)

7.4 Criteris d'inclusió

- Edat entre 18 i 25 anys
- Persona diagnosticada de fibrosi quística amb afectació pulmonar
- Persona amb dispnea

7.5 Criteris d'exclusió

- Persona amb patologia incompatible amb l'activitat física (malalties del cor)
- Persona que té conductes addictives (alcoholisme o drogues)
- Persona antidepressius o relaxants musculars

8. La intervenció

Durant aquesta intervenció compararem dos tractaments: un grup de control que tindrà un tractament de drenatge autogen i un grup experimental amb un drenatge autogen i activitat aeròbica. La intervenció d'aquest estudi durarà 3 mesos. Tots els participants vindran a l'hospital per fer una sessió de drenatge autogen amb el fisioterapeuta una vegada per setmana, i els altres dies faran el drenatge autogen sols a casa seva. Els participants hauran de marcar quins dies fan el drenatge i quins dies no en un formulari que nosaltres els donarem. Això ens permetrà de concloure els resultats al final de l'estudi. Durant la sessió de drenatge, cada dia, el fisioterapeuta anotarà les mesures dels pacients. El matí abans i després de la sessió de drenatge, el fisioterapeuta prendrà la temperatura, la saturació i auscultarà els pacients. Totes les dades es tractaran i es guardaran en un fitxer amb les garanties màximes de seguretat i de confidencialitat.

8.1 Primera visita

Prèviament, els pacients seran informats de l'estudi pel seu metge de l'hospital de Montpellier i els parlarà de la millora que pot tenir aquests participants si participen al projecte. Aconsella als seus pacients que creu que podrien ser els candidats ideals per a aquest estudi.

La primera visita serà individual per realitzar l'anamnesi i les proves. Serà un espai on el participant podrà preguntar tots els dubtes que té. També, aquest dia farem una explicació sobre tot el projecte. Explicarem el protocol, els tractaments, els riscos i beneficis que podrien tenir els participants. A més, realitzarem una repartició dels pacients en dos grups de manera aleatòria. Els grups hauran seguir els tractaments proposats.

La divisió dels grups es farà en privat, convidarem cada pacient sol en una aula a agafar un paper que serà barrejat. En una caixa tancada, hi haurà 133 papers ocults amb números inscrits, doncs, hi haurà 67 papers per al tractament de drenatges autògens i 66 papers per

al drenatge autogen i l'activitat aeròbica. Els participants seran dividits de manera aleatòria en dos grups, A i B. El grup A, el grup de control, seguirà el tractament de drenatge. El grup B, el grup experimental seguirà un tractament de drenatge autogen amb l'activitat aeròbica. Dividirem el grup experimental per fer la intervenció i aquesta serà idèntica pels dos. Doncs hi haurà dos grups reduïts per fer les sessions de tonificació i la bicicleta estàtica.

El mateix dia, donarem a cada participant els documents de compromís de l'estudi que hauran de signar. Nosaltres i els participants conservarem una còpia d'aquests documents.

A més, a la primera visita hauran de realitzar les primeres proves: Espirometria (simple i forçada), ISWT, mMRC, TLC, i el qüestionari sobre la Fibrosi quística (CQF). Faran aquestes proves cada dilluns, una vegada per setmana. Per tant, la setmana següent els dos grups començaran el tractament.

8.1.1 Protocol de recollida de variables

Els pacients que participaran en l'estudi, han de tenir disponibilitat per venir a les hores de tractament. Per a la recollida de les variables les proves es faran seguint sempre el mateix protocol i seguint les indicacions de la associació professional SEPAR (Societat Espanyola de Pneumologia i de Cirurgia Toràctica) (32).

Cada dilluns, abans de començar les proves, agafarem diferents paràmetres als pacients: la saturació i la freqüència cardíaca. Aquestes dades i també els resultats de totes les proves es transcriuran en un full de Microsoft Excel per guardar-ho en un fitxer. A continuació farem la primera prova, l'espirometria, per mesurar la funció pulmonar. Per fer aquesta prova utilitzarem un espiròmetre. Tot seguit es farà la prova la prova ISWT al gimnàs de l'hospital. Per a aquesta segona prova necessitarem dos cons de plàstic que els posarem amb un espai de 9 metres entre ells per marcar els límits per on ha de caminar el pacient. A més hi haurà un senyal sonor per marcar el ritme. La velocitat augmentarà progressivament durant la prova, que ho marcarà el senyal acústic. Al final de la prova tornarem a comprovar els paràmetres de saturació i freqüència cardíaca del pacient.

Llavors fem l'escala de mMRC, per saber en quin estadi de dispnea se situa al pacient. Si es troba en un estadi superior a 2 en aquesta escala aturarem les proves.

Els pacients en un estadi inferior a 2 en mMRC i que, per tant, poden continuar les proves, faran la prova de TLC d'un minut. Per a aquesta prova necessitarem una cadira i un rellotge. En el full Excel marcarem el nombre de vegades que la persona s'ha aixecat de la cadira durant d'un minut. Cada dues setmanes, durant la sessió al pacient també respondrà un qüestionari sobre com la fibrosi quística ha afectat la seva dia a dia per valorar-ne la qualitat de vida (annex 2).

8.2 Protocol de sessió de drenatge autogen

El primer grup, el grup control, seguirà només un tractament de drenatge autogen. Els 67 participants tindran una sessió de drenatge autogen els dimarts, una vegada per setmana amb un fisioterapeuta durant 30 minuts. Els dies que no vindran a l'hospital hauran de fer la tècnica del drenatge de manera autònoma. El nostre paper serà d'explicar i ensenyar-los com han de fer el drenatge autogen de manera autònoma. També, aquesta sessió ens permetrà de corregir-los i veure si ho fan correctament.

A més, cada dia, hauran de marcar en una casella d'un formulari si han fet o no les sessions de drenatge, i si és que sí, hauran de especificar quantes vegades.

8.3 Protocols de sessions d'activitat física

El segon grup, el grup experimental, seguirà un protocol ben definit. Es dividirà aquest grup de 66 persones en dos grups, A i B, per fer les activitats físiques. Cada setmana, tan el grup A com el grup B, tindrà una sessió de drenatge autogen amb un fisioterapeuta durant 30 minuts els dilluns i dues sessions d'activitat aeròbica, una dimecres durant 40 minuts i l'altra divendres durant 30 minuts, per afavorir la resistència física. El grup A vindrà el matí i el grup B a la tarda. Igualment com el primer grup hauran de marcar en un formulari els dies que han realitzar el drenatge autogen i a més a més hauran de marcar els dies que han vingut al gimnàs per fer l'activitat aeròbica.

Pel que fa a l'activitat aeròbica els dimecres faran la musculació i els divendres la bicicleta estàtica. Totes les sessions seran dirigides per un fisioterapeuta i en el gimnàs de l'hospital.

8.3.1 Sessió de musculació (dimecres)

Els participants faran els exercicis de tonificació de la musculatura dels membres inferiors i superiors. La sessió consistirà en tres parts: en exercicis escalfament, l'entrenament principal i tornada a la calma.

Començaran per fer un escalfament de les articulacions, durant 10 minuts. Es tractarà de pujar i baixar les puntes dels peus en sèries de 10 repeticions. Ho faran 3 vegades, amb un descans d'un minut entre cada sèrie. Per acabar l'escalfament es passaran una pilota entre ells. Els llançaments d'una pilota durant 3 minuts. L'entrenament principal durarà 25 minuts, i inclourà els exercicis de tonificació dels braços amb l'ús de pesos, des de 500g i anar-los augmentant en 500g més cada setmana. La tornada a la calma durarà 5 minuts, i consisteix a fer els estiraments i els moviments de flexibilitat.

8.3.2 Exercicis de tonificació del membre superior

Grup muscular	Execució	Repeticions	Nombre de sèries	Descans
Bíceps (Annex 4)	Posició inicial: Drets Acció: flexionar i estendre els braços, amb un pes a cada mà, atents a la respiració	10	3	2 min entre sèries
Pectorals (Annex 4)	Posició inicial: Drets, cames semi-doblegades, i pelvis retrovertida, (cap endavant), manuelles a les mans, braços amunt doblegats en angle recte, colzes a l'altura de les espatlles. Acció: Separar i ajuntar els braços paral·lelament.	10	3	2min entre sèries
Enfortiment general dels braços	Posició inicial: Drets, amb cames separades i semi-doblegades. Una manuela a la mà dreta,			

(Annex 4)	<p>darrera del coll i l'altra es col·loca al maluc i la pelvis. Realitzar una retroversió.</p> <p>Acció: Estirar el braç dret, sense moure el colze, en inspiració. Tornar a la posició inicial. Repetir amb l'altra mà.</p>	15 de cada costat	3	2min Entre sèries
-----------	--	-------------------	---	----------------------

8.3.3 Exercicis de tonificació del membre inferior

Exercici	Execució	Repeticions	Nombre de sèries	Descans
Esquats (Annex 5)	<p>Posició inicial: Drets, amb esquena recta, cames estirades amb peus oberts cap a l'exterior i separats de l'amplada de les espatlles.</p> <p>Acció: Baixar fins que les cuixes siguin paral·leles al terra. Tornar a la posició inicial.</p>	15	3	1 min Descans entre cada sèrie
Hip thrust (elevació de malucs) (Annex 5)	<p>Posició inicial: estirats a terra en decúbit supí, mans al costat, genolls doblegats i peus plans.</p> <p>Acció: Aixecar els glutis del terra talons cap amunt amb màxima extensió, mantenint posició 1 segon i tornar a la posició inicial. Contraure</p>	15	3	1 min Descans entre cada sèrie

	abdominals durant tot el moviment.			
Cadira (Annex 5)	Posició inicial: Esquena a la paret amb els genolls en un angle de 90°. Peus plans a terra i cap enrere contra la paret amb abdominals contractats. Acció: Mantenir aquesta posició	Durant 45 segons	3	1 min de descans entre cada

8.3.4 Tornada a la calma

Exercici	Execució	Repeticions	Nombre de sèrie
Estirament de tot el cos (Annex 6)	Posició inicial: Drets, braços en l'aire posar-se de puntetes dels peus. Acció: Inspirar durant l'estirament i espirar mentre relaxant els braços.	10	2
El "gat i gos" (Annex 6)	Posició Inicial: Mans i peus a terra (de 4 grapes) Acció: Baixar el cap i les natges. Aixecar esquena en forma arrodonida. Tornar a la normalitat mentre que fan espiració i continuar el descens de l'esquena, però alçant el cap i "sortint" les natges. Convertir esquena còncava (fer el gos). Alternar segon la manera el gat, gos, gat... seguint el ritme de la respiració.	10	2

Estirament de la part baixa de l'esquena (Annex 6)	Posició inicial: a quatre potes en una superfície plana. El cap a terra, posar natges recolzades sobre talons, mantenir l'esquena recta. Acció: Estirar braços endavant per sobre del cap i posar mans el més lluny possible. Mantenir l'estirament 15 segons.	10	2
Estirament dels quàdriceps (Annex 6)	Posició inicial: Drets, aixecar el peu i agafar suaument el turmell darrere l'esquena. Acció: Mantenir l'equilibri durant 30 segons. Canviar de cama i repetir el mateix moviment.	1 de cada costat	2

Sempre, els participants faran aquests exercicis una vegada per setmana. No els canviarem durant l'estudi, perquè volem que els participants afavoreixen la seva capacitat física. Per augmentar la dificultat, a cada sessió augmentarem el pes de 500g més. Durant els 3 mesos d'estudi, els participants faran 13 sessions dirigides els dimecres.

8.3.5 Bicicleta estàtica (divendres)

Els divendres, els participants hauran de fer 30 minuts de bicicleta estàtica. Començaran de manera progressiva i a cada sessió hauran d'augmentar una mica la intensitat, fins que arribin a 60 al 75% de la seva freqüència cardíaca màxima. Per calcular la freqüència cardíaca màxima utilitzarem el "mètode de Tanaka" que és: $[208 - (0,7 \times \text{edat})]$. El resultat que haurem obtingut fent el primer càlcul s'haurà de multiplicar per 60% i també per 75%. Aquets dos resultats donen l'interval de freqüència cardíaca màxima que han de respectar durant l'entrenament de l'activitat aeròbica (33). Això consisteix a entrenar a baixa intensitat durant molt de temps. Aquest entrenament afavoreix l'augment del nombre de capil·lars que subministren els músculs i d'aquesta manera permet augmentar el VO2max.

Durant totes les sessions utilitzarem els paràmetres de seguretat, per que els participants puguin realitzar els exercicis correctament. Es tindran en compte diferents paràmetres de

seguretat a l'hora de decidir si un participant ha de deixar de fer exercici ja que es converteix en una activitat perillosa, per tant cal evitar l'esforç excessiu. Aquests paràmetres poden ser: SpO2 inferior a 95%, la freqüència cardíaca molt elevada, el dolor toràcic, la fatiga i la dispnea més gran que el nombre 2 en l'escala de mMRC. Doncs, abans i després les sessions, utilitzarem l'escala de dispnea, per saber on es situen els pacients i ho marcarem en un full Excel.

8.4 Variables de descripció

Variable	Tipus	Descripció	Unitat de mesura	Mètode de recollida
Edat	Quantitativa discreta	Temps recorregut des del naixement	Anys	Historia clínica
Sexe	Cualitativa Binaria / Dicotòmica	El sexe de la persona	Dona o Homa	Questionari/ Anamnesi
IMC	Quantitativa continua	Peso (kg)/ (Talla x Talla (m))	kg/m ²	Estadiometre
Medicació	Quantitativa discreta	Fàrmacs	Quantitat per dia Mg/dia	Historia clínica
Activitat física	Quantitativa discreta	"Quantes vegades feu esport per setmana i quant de temps?"	Quantitat/ setmana	Historia clínica

8.5 Variables d'estudi

Variable	Tipus	Descripció	Unitat de mesura	Mètode de recollida
FEV1	Quantitativa continua	Flux d'aire espiratori forçat en el primer segon.	Litres/min Lleugera : fins 65% Moderada : entre 64 % i 50% Severa : entre 49% i 35% Molt severa : menor de 35%	Espirometria
La prova d'ascensió de la cadira (TLC)	Quantitativa continua	Avalua el rendiment de les capacitats físiques	Vegades/ min	TLC
Incremental Shuttle Walk Test (ISWT)	Quantitativa continua	Distància recorreguda durant un temps	m/min	ISWT
Modified Medical Research Council (mMRC)	Quantitativa discreta	Puntuació per saber estadi d'importància de la dispnea segons les activitats	0 : dispnea per esforços sostinguts (pujada de dos pisos) 1 : dispnea quan es camina ràpid o avall 2 : dispnea quan es camina per un terreny pla, seguint algú de la seva edat 3 : dispnea que us obligarà a aturar-vos per recuperar l'alè després d'uns minuts o cent metres de terra plana 4 : dispnea al mínim esforç	Resposta al mMRC
Qüestionari sobre fibrosis quística (CQF) versió francesa	Quantitativa discreta	Qüestionari sobre la qualitat de vida dels pacients que tenen la FQ	Sense unitat de mesura. 49 preguntes separades (Annex 2)	CQF
Espirometria	Quantitativa continua	Espirometria simple mesura: el volum corrent, el volum de reserva inspiratori, el volum de reserva espiratori i el volum residual. Espirometria forçada mesura: capacitat vital forçada, Flux espiratori màxim, FEV1	Litres/min	Espiròmetre

8.6. Cronograma

	Mesos									
Activitats	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Background	●									
Anàlisi de la informació	●									
Marc teòric		●	●	●	●	●	●	●	●	
Plantejar Hipòtesi/Objectius		●								
Definir metodologia		●	●	●	●					
Captació de participants		●	●	●	●					
Treball de camp		●	●	●	●	●	●			
Anàlisi i interpretació dels resultats			●	●	●	●	●	●	●	
Redacció de la memòria			●	●	●	●	●	●	●	
Presentació de la informació									●	●
Elaboració d'article científic									●	●

8.7 Anàlisi de registres

Realitzarem l'anàlisi dels registres que consistirà en un procediment precís amb 5 passos, que serveix per avaluar els objectius (principal, específics, secundaris) del projecte. En aquesta anàlisi només s'inclouran les persones que van participar en aquest estudi. Utilitzarem el programari SPSS per avaluar els punts següents.

Primer, farem una anàlisi de les proves de la normalitat de les variables, i per això utilitzarem la prova de Kolmogorov-Smirnov, que és per les mostres amb $n > 30$. El segon pas, serà l'anàlisi de les variables de descripció de la mostra completa. Veurem quins són els percentatges, les taules de contingència, els estadístics descriptius com la mitjana, la desviació estàndard, la mediana, mínim i màxim. El tercer pas, serà també l'anàlisi de les variables de descripció de la mostra però per grups. Farem les mateixes anàlisis dels percentatges, de les taules de contingència, i dels estadístics descriptius. Després, amb els resultats obtinguts farem una comparació de mitjanes en mostres relacionades. Utilitzarem la prova t-Student per la diferència de mitjanes (variables amb distribució normal) i la prova no paramètrica de Wilcoxon (variables amb distribució no-normal). Finalment, farem una

comparació de mitjanes entre grups: t-Student (variables amb distribució normal) i la prova U de Mann-Whitney (variables amb distribució no-normal).

Si les variables tenen una diferència significativa de ($p < 0,05$) podem dir que els objectius específics són vàlids:

- Objectiu principal : correspon a les variables de l'espirometria, ISWT, mMRC, i FEV1.
- Objectiu específic 1: correspon a les variables de l'espirometria i mMRC.
- Objectiu específic 2: correspon a la variable de ISWT.
- Objectiu secundari 1: correspon a les variables mMRC i CQF.
- Objectiu secundari 2: correspon a la variable TLC.
- Objectiu secundari 3: correspon a la variable CQF.

Podem dir que l'objectiu principal s'ha complert si els objectius específics són acceptables.

8.8 Limitacions de l'estudi

Durant el projecte, podem trobar alguns biaixos que es poden produir a l'atzar, per casualitat. Hi poden aparèixer diverses limitacions, com la falta de temps, la mida de la mostra massa petita, que els participants que no respectin el protocol. A més, pot haver-hi una retirada durant l'estudi o que una persona per motius diversos aturi el tractament. També, els pacients poden oblidar de marcar les sessions que realitzen, cosa que podria falsificar els resultats al final de l'estudi. Tot això pot sorgir en qualsevol etapa del procés de recerca, és a dir, en la planificació, realització, anàlisi, presentació de resultats i la seva posterior publicació.

El més important, doncs, és conèixer aquestes limitacions per intentar evitar-les, minimitzar-les o corregir-les. Durant l'etapa de planificació, el protocol ha de ser clar, rigorós i ben definit. Durant l'inici de l'estudi és important determinar els biaixos de mostreig per evitar els que són evitables. A més, hem de predir els abandonaments, assignar grups a l'atzar i utilitzar instruments de mesura vàlids i fiables. Durant la investigació, és necessari detectar incoherències en les mesures.

És en la fase final del projecte quan es fan les correccions estadístiques i s'interpreten els resultats segons els biaixos produïts. Per tant, en un inici és difícil predir quins seran exactament els resultats, que poden variar segons les diferents estratègies adoptades per minimitzar i controlar els biaixos.

8.9 Aspectes ètics

Aquest estudi s'acull a les recomanacions de Bona Pràctica Clínica, a la Declaració d'Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial (15-Gener-2001) i a la normativa legal aplicable. Per tant, tots els investigadors involucrats firmaran un certificat conforme han llegit i entès. És necessari mantenir un control rigorós i continu de la qualitat per garantir l'exactitud i el rigor científic de les dades obtingudes i mantenir les condicions d'homogeneïtat durant el procés de recollida de la informació. En cas necessari, la creació d'un comitè logístic permetrà la coordinació adequada de tots els grups d'estudi i treball per contrastar la coordinació científica, l'assessorament estadístic i la qualitat de la informació obtinguda.

El model d'informació que serà proporcionada als participants i el tipus de Consentiment Informat que es sol·licitarà seran especificats en els annexos. A més a més, hi ha un full de renúncia per si els participants volen abandonar l'estudi en qualsevol moment. Tots els participants seran verbalment informats durant el procés d'inclusió en l'estudi per part d'un dels investigadors i també hi haurà el "Consentiment Informat".

En tot moment s'han de mantenir les normes més estrictes de conducta professional i confidencialitat, i el compliment del Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo i del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas /RGPD) i la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPD-GDD). Cada participant té dret a la confidencialitat que és primordial. La identitat dels participants en els documents de l'estudi ha de ser codificada, i únicament les persones autoritzades tindran accés a detalls personals identificables en el cas en que els procediments de verificació de dades exigeixin la inspecció d'aquests detalls. Els detalls personals identificables s'han de mantenir sempre confidencials i únicament hi tindran accés l'investigador principal, el promotor i les persones autoritzades per aquest i les Autoritats Sanitàries corresponents.

9. Utilitat pràctica dels resultats

La fibrosi quística és una malaltia hereditària greu que es tradueix en un augment de la viscositat de les secrecions orgàniques (moc) i que té greus repercussions sobretot a les vies respiratòries i digestives. Hi ha diversos tractaments per a aquesta malaltia que es practiquen diàriament. Tot i així, el paper d'un equip multidisciplinari i d'un fisioterapeuta és important, ja que sovint realitza una tècnica específica de drenatge per evacuar les secrecions dels pulmons. El seguiment d'aquests pacients ha de ser rigorós i és essencial per a l'estat de salut del pacient, en particular per evitar agreujaments. Aquest estudi pretén demostrar que la salut dels pacients amb fibrosi quística pot millorar o empitjorar menys si un tractament de drenatge autogen es combina, a més, amb l'activitat aeròbica.

Aquest projecte ens pot mostrar resultats beneficiosos que poden tenir els dos tractaments combinats. A més del tractament habitual, cal afavorir l'activitat física en aquests pacients, perquè permet d'afavorir el manteniment de la funció pulmonar i millorar el drenatge de les secrecions. També, estimula el treball respiratori que permet reduir la congestió dels bronquis i, a més, disminuir la dispnea. Aporta molts punts positius en la vida dels pacients perquè millora la seva qualitat de vida, els ajuda a disminuir les infeccions pulmonars, i a augmentar la capacitat pulmonar. Gràcies a l'esport, els pacients amb fibrosi quística s'enfronten millor a la malaltia i aprenen a guanyar confiança en si mateixos. L'esport és avui complementari del tractament general de la malaltia.

L'estudi intentarà proposar algunes eines de tractament i un protocol per tractar millor els pacients, i que es podrien aplicar en el cas de fibrosi quística lleu. El nostre objectiu principal és de demostrar si el tractament conjunt de drenatge autogen i activitat aeròbica és més efectiu per millorar la funció respiratòria i la capacitat física que el drenatge autogen per si sol. Ens permetrà conèixer quina activitat esportiva s'ha de privilegiar per aquesta patologia.

10. Bibliografia

1. Savi D, Di Paolo M, Simmonds N, Onorati P, Internullo M, Quattrucci S, et al. Relationship between daily physical activity and aerobic fitness in adults with cystic fibrosis. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2015;15(1):1–9.
2. Donaldson SH, Boucher RC. Physiopathologie de la mucoviscidose. *Ann Nestlé* (Ed française). 2006;64(3):101–9.
3. Tschopp JM. La mucoviscidose, un paradigme pour la médecine actuelle. *Rev Med Suisse*. 2011;7(290):802–7.
4. Turcios NL. Cystic fibrosis lung disease: An overview. *Respir Care*. 2020;65(2):233–51.
5. Rafeeq MM, Murad HAS. Cystic fibrosis: Current therapeutic targets and future approaches. *J Transl Med*. 2017;15(1):1–9.
6. Marti J, Vendrell M. Coordinadores: Joan-Daniel Martí Romeu Montserrat Vendrell Relat. 2013. 27–60 p.
7. Pérez Rojas PJ, Pimentel Leal M. Espirometría forzada en el diagnóstico de EPOC en un centro de atención primaria. *Aten Primaria*. 2005;35(1):51–2.
8. Beaumont M. Mesure de la dyspnée : une nouvelle vision. 2007;
9. Pierre Bobey; Marie-Laure Dalphin; Université de Franche-Comté. Faculté de médecine et de pharmacie. Qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose en Franche-Comté en 2002 : à partir d'un questionnaire CFQ. Thèse/diss. [S.l.]: [s.n.] 2003., editor. 2003. 151 p.
10. SEPAR. Normativa sobre la espirometría (revisión 2013). Vols. 63: 978-84, Respira-Fundación Española Del Pulmón. 2013. 66 p.
11. Fistera, Elsevier España S.L.U. [Internet]. 2011. Available from: <https://www.fistera.com/ayuda-en-consulta/tecnicas-atencion-primaria/espirometria/>
12. Botey J. Exploración funcional respiratoria. Introducción. *An Esp Pediatr*. 1985;23(7):489–90.
13. Barrere M, Castano P, Degeilh F, Dudouit L, Dumont E, Landa L. Pim / pem.
14. Naehrig S, Chao CM, Naehrlich L. Cystic fibrosis - Diagnosis and treatment. *Dtsch Arztebl Int*. 2017;114(33–34):564–73.
15. Oj B, Gy L, Nm R, The MNA. Cystic fibrosis - - How we reach adult Fibrose Quistica - - Como chegamos à idade adulta. 2013;13:3–4.
16. Scotet V, L'hostis C, Férec C. The changing epidemiology of cystic fibrosis: Incidence,

- survival and impact of the CFTRGene discovery. *Genes (Basel)*. 2020;11(6).
17. Galo AP. Fibrosis quística del adulto. 1989;(6).
 18. Abbott L, Plummer A, Hoo ZH, Wildman M. Duration of intravenous antibiotic therapy in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;2019(9).
 19. Smith S, Edwards CT. Long-acting inhaled bronchodilators for cystic fibrosis. *Paediatr Respir Rev*. 2018;28:31–2.
 20. Coolen-Allou N, Macey J. Mucoviscidose. *Rev des Mal Respir Actual [Internet]*. 2012;4(7):713–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877120312703397>
 21. Postiaux JP. POSTIAUX Fisioterapia respiratoria en el niño.pdf. 2001. p. 336.
 22. Postiaux G. Des techniques expiratoires lentes pour l'épuration des voies aériennes distales. *Ann kinésithérapie [Internet]*. 1997;166–77. Available from: http://postiaux.com/pdf/des_techniques_expiratoires_lentes.pdf
 23. Patrizio G, D'Andria M, D'Abrosca F, Cabiaglia A, Tanzi F, Garuti G, et al. Airway clearance with expiratory flow accelerator technology: Effectiveness of the “free aspire” device in patients with severe copd. *Turkish Thorac J*. 2019;20(4):209–15.
 24. Postiaux G, Ladha K, Lens E. Proposition d'une kinésithérapie respiratoire confortée par l'équation de Rohrer: Application au nourrisson broncho-obstructif. *Ann Kinésithér*. 1995;1.22(8):342–54.
 25. McCormack P, Burnham P, Southern KW. Autogenic drainage for airway clearance in cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;2017(10).
 26. Radtke T, Nevitt SJ, Hebestreit H, Kriemler S. Physical exercise training for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;2017(11).
 27. Dassios T, Katelari A, Doudounakis S, Dimitriou G. Aerobic exercise and respiratory muscle strength in patients with cystic fibrosis. *Respir Med [Internet]*. 2013;107(5):684–90. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2013.01.016>
 28. Corso SD, Boldorini JC, de Camargo AA, José A, Rached SZ, Athanazio RA, et al. Physiological responses during field walking tests in adults with bronchiectasis. *Respir Care*. 2020;65(5):618–24.
 29. Combret Y, Boujibar F, Gennari C, Medrinal C, Sicinski S, Bonnevie T, et al. Le test de lever de chaise pour mesurer la capacité à l'effort des enfants atteints de mucoviscidose : une étude croisée et randomisée multicentrique. *Rev des Mal Respir Actual [Internet]*. 2020;12(1):66–7. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877120319312510>

30. Lemarchal AG. Les CRCM [Internet]. 2021. Available from: <https://association-gregorylemarchal.org/les-crcm/>
31. Claude Férec, unité 1078 Inserm/Université de Bretagne occidentale/EFS G moléculaire et épidémiologie génétique. Inserm, la science pour la santé [Internet]. 8 febrer 2021. Available from: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/mucoviscidose>
32. De Lucas P, Güell Rous R. Normativa SEPAR sobre la rehabilitación respiratoria. Vol. 36, Archivos de Bronconeumologia. 2000. 257–274 p.
33. Marcadet DM. Peut-on interpréter un test d’effort sous-maximal ? 2011;36–8.
34. Langan RC, Goodbred AJ. Office Spirometry: Indications and Interpretation. Am Fam Physician. 2020;101(6):362–8.

11. Annexos

Índex:

1- Escala de dispnea mMRC	1
2- Qüestionari sobre fibrosis quística (CQF) versió francesa	2
3- Calculadora de la mostra	11
4- Espirometria.....	11
5- Sessió de musculació. Exercicis de tonificació del membre superior.....	12
6 - Sessió de musculació. Tonificació del membre inferior	13
7- Tornada a la calma	14
8- Consentiment informat.....	16
9- Full de renúncia	18

1- Escala de dispnea mMRC

L'escala modificada de dispnea (mMRC) del Medical Research Council s'utilitza per classificar de manera subjectiva la gravetat de la dispnea en pacients amb malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC) i la fibrosi quística . Si es troba més alt a l'etapa, vol dir que la dispnea és més greu (7).

Estadi	Síntomes	Descripció
0	Rar	Cap dispnea, excepte en cas d'esforç físic important.
1	Lleu	Dispnea quan es camina ràpid sobre una inclinació plana o lleugera
2	Moderat	Dispnea quan es camina per terreny pla seguint algú de la seva edat o obligant-lo a aturar-se per respirar mentre es camina per terra plana al seu ritme
3	Greu	Dispnea que t'obliga a aturar-te per recuperar l'alè després d'uns minuts o cent metres de terra plana.
4	Molt greu	La dispnea ja no permet sortir de casa, la dispnea quan es vesteix o es despulla.

2- Qüestionari sobre fibrosis quística (CQF) versió francesa

Qüestionari de 49 preguntes sobre la qualitat de vida. Proporciona informació sobre l'estat de salut de la persona en diferents dimensions: condició física, el tractament, la vida social/feina i la psicologia. Durant l'estudi podrem veure l'evolució clínica dels pacients i, a més, si hi ha una millora del seu estat de salut (8).

N° du questionnaire	Date d'administration	Code
____	____/____/____	____
<i>Cadre réservé au personnel soignant</i>		A REMPLIR AVANT LA REMISE DU QUESTIONNAIRE

**AUTO-QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE
SPECIFIQUE DE LA MUCOVISCIDOSE**

**PATIENTS DE 14 ANS ET PLUS
(Adolescents/Adultes)**

Avant de répondre au questionnaire, pouvez-vous nous donner les informations suivantes :

VOS INITIALES : ____/____ ____/____
 Nom Prénom
 (Les trois premières lettres)

VOTRE SEXE : FEMININ 2
 MASCULIN 1

VOTRE AGE : _____

INSTRUCTIONS

Connaître les effets de la maladie et des traitements sur votre vie de tous les jours est très utile au médecin pour suivre votre état de santé et mieux ajuster les traitements.

A cet effet, nous avons construit un questionnaire de qualité de vie qui s'adresse spécialement aux personnes atteintes de mucoviscidose. Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire, votre collaboration nous aidera à l'améliorer.

Les questions qui vont suivre portent sur votre santé actuelle, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

COMMENT REpondre :

Veillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Veillez indiquer comment vous vous êtes senti(e), pendant les 15 derniers jours.

Avez-vous été gêné(e) :

Cocher la case de votre choix

	Très gêné(e)	Assez gêné(e)	Un peu gêné(e)	Pas du tout gêné(e)
1- Pour faire des efforts physiques importants tels que courir, faire du sport.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2- Pour marcher aussi vite que les autres.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3- Pour porter, soulever des choses lourdes (livres, sac de provisions, cartable.....)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4- Pour monter un étage.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5- Pour monter les escaliers aussi vite que les autres.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Durant les 15 derniers jours, indiquez si :

Cocher la case de votre choix

	Tout le temps)	Souvent	Quelquefois	Jamais
6- Vous vous êtes senti(e) en pleine forme.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
7- Vous vous êtes fait du souci.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
8- Vous vous êtes senti(e) inutile.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
9- Vous vous êtes senti(e) fatigué(e).....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
10- Vous vous êtes senti(e) plein(e) d'énergie.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
11- Vous vous êtes senti(e) épuisé(e).....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
12- Vous vous êtes senti(e) triste.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

CFQ 14+ - Version 1.2.1

En pensant à votre état de santé dans les 15 derniers jours, indiquez :

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

13- Dans quelle mesure vous êtes gêné(e) pour marcher :

- Vous pouvez marcher longtemps et sans vous fatiguer 1
- Vous pouvez marcher longtemps, mais ça vous fatigue..... 2
- Vous ne marchez pas très longtemps, car vous fatiguez vite..... 3
- Vous évitez systématiquement de marcher, ça vous fatigue trop 4

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

14- Dans quelle mesure les repas sont un problème pour vous :

- Dès qu'on parle de manger, ça vous dégoûte..... 1
- Vous ne mangez jamais avec plaisir 2
- Il vous arrive de manger avec plaisir 3
- C'est un plaisir pour vous de manger..... 4

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

15- Dans quelle mesure vos traitements (y compris la kiné et les aérosols) vous gênent-ils dans la vie quotidienne :

- Pas du tout / un peu 1
- Modérément..... 2
- Beaucoup..... 3
- Enormément..... 4

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

16- Par rapport à l'année dernière à la même époque, passez-vous plus de temps pour votre traitement :

- Beaucoup plus de temps..... 1
- Un peu plus de temps..... 2
- Le même temps..... 3
- Moins de temps..... 4

En pensant à votre état de santé dans les 15 derniers jours, indiquez :

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

17- Trouvez-vous que votre santé est actuellement :

- Très bonne 1
- Plutôt bonne..... 2
- Plutôt mauvaise..... 3
- Très mauvaise 4

**18- Par rapport à il y a trois mois,
que pensez-vous de votre état de santé :**

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

- Vous avez le sentiment que votre état de santé s'est amélioré..... 1
- Vous avez le sentiment que votre état de santé s'est stabilisé..... 2
- Vous avez le sentiment que votre état de santé s'est dégradé..... 3

En pensant à votre état de santé dans les 15 derniers jours, indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses pour vous, en cochant la case appropriée :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Totalement faux
19- Quand je fais un effort physique, j'ai du mal à récupérer après.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
20- Je dois réduire les efforts physiques importants comme courir, faire du sport.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
21- Je me force à manger.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
22- Je reste beaucoup chez moi à lire ou regarder la télévision.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
23- Je me trouve trop mince.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
24- Je me sens différent(e) des autres physiquement	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
25- Je ne me sens pas sûr(e) de moi à cause de mon apparence physique.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
26- Je vais facilement dormir chez des ami(e)s, des parents.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
27- Les gens posent des questions gênantes.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
28- Je ne peux pas faire de projets.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
29- Les gens ont peur que je sois contagieux(se).....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
30- Je vais souvent voir des ami(es).....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
31- Je sens que ma toux dérange les autres.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
32- Je n'hésite pas à sortir le soir.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
33- Je me sens souvent seul(e).....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
34- Je me sens bien physiquement, je n'ai pas l'impression d'être malade.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
35- Je vis normalement.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

VIE SCOLAIRE ET TRAVAIL

⇒ **LES QUESTIONS 36 A 39 PORTENT SUR L'ACTIVITE SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE OU SUR LES TACHES QUOTIDIENNES.**

36- Indiquez quelle est votre situation actuelle :

Cocher la case de votre choix

- Vous ne suivez plus de scolarité ou d'études, et vous n'avez pas d'emploi, rémunéré ou non, <u>à cause de votre état de santé</u>	1 <input type="checkbox"/>	PASSEZ A LA → QUESTION 40
- Vous ne suivez plus de scolarité ou d'études, et vous n'avez pas d'emploi, rémunéré ou non, mais ce n'est pas dû à votre état de santé.....	2 <input type="checkbox"/>	PASSEZ A LA → QUESTION 38
- Vous suivez une scolarité ou des études à la maison	3 <input type="checkbox"/>	→ PASSEZ A LA QUESTION 38
- Vous suivez une scolarité / des études <u>dans un établissement</u> (collège, lycée, faculté.....)	4 <input type="checkbox"/>	REPONDEZ AUX QUESTIONS 37 ET SUIVANTES
- Vous avez un travail <u>rémunéré ou non</u>	5 <input type="checkbox"/>	

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

37- Dans les 15 derniers jours, avez-vous manqué (à l'école ou au travail) à cause de votre maladie ou des traitements ?

- Vous avez manqué tout le temps ou presque..... 1
- Vous avez manqué quelques jours..... 2
- Vous avez manqué rarement..... 3
- Vous n'avez pas manqué du tout..... 4

38- Dans les 15 derniers jours, avez-vous été en vacances plus de 2 jours (en dehors des week-ends) ?

Oui 1 Non 2

+ SI OUI, PASSEZ À LA QUESTION 40

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

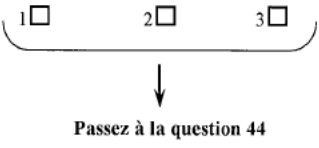
39- Dans quelle mesure avez-vous eu des problèmes dans votre travail scolaire, professionnel ou dans vos tâches quotidiennes dans les 15 derniers jours à cause de votre maladie ou des traitements :

- Vous n'avez eu aucun problème pour être à jour dans votre travail 1
- Vous vous êtes arrangé(e) pour ne pas prendre de retard dans votre travail, mais parfois avec difficulté..... 2
- Vous avez pris du retard dans votre travail..... 3
- Vous n'avez rien pu faire du tout..... 4

PASSEZ AU QUESTIONNAIRE « SYMPTOMES » (QUESTION 40)

QUESTIONNAIRE SYMPTOMES

Veillez indiquer comment vous vous êtes senti(e), pendant les 15 derniers jours, en cochant la case appropriée.

	Beaucoup	Assez	Un peu	Pas du tout
40. Avez-vous eu du mal à maintenir votre poids ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
41. Avez-vous été encombré(e) ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
42. Avez-vous toussé pendant la journée ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
43. Avez-vous eu des crachats ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
				↓ Passez à la question 45
44. Vos crachats ont-ils été plutôt :				
1 <input type="checkbox"/> Transparents	2 <input type="checkbox"/> Clairs à jaunâtres	3 <input type="checkbox"/> Foncés à verdâtres	4 <input type="checkbox"/> Avec du sang	
	Tous les jours	Souvent	De temps en temps	Jamais
45. Avez-vous eu des sifflements ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
46. Avez-vous eu du mal à respirer ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
47. Avez-vous été réveillé(e) par la toux la nuit ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
48. Avez-vous eu de la diarrhée ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
49. Avez-vous eu mal au ventre ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Avant de remettre ce questionnaire, assurez-vous que vous avez bien répondu à toutes les questions. MERCI DE VOTRE COLLABORATION.

3- Calculadora de la mostra

Con esta calculadora podrás cuantificar de forma rápida y efectiva el tamaño de la muestra de tu siguiente investigación. Sin duda, utilizarla te permitirá ahorrar una gran cantidad de tiempo. Así que sácale el máximo provecho y utilízala cada vez que sea necesario.

Calculadora de muestra

Nivel de Confianza : 95% 99%

Margen de Error:

Población:

Tamaño de Muestra:

4- Espirometria

L'espirometria és una prova de la capacitat respiratòria. Proporciona informació diagnòstica útil i fiable. A més podem utilitzar-la per controlar la progressió de les malalties pulmonars

i s'utilitza per detectar els trastorns de la respiració del pacient. L'examen consisteix a respirar un tub amb diferents graus d'esforç per obtenir una avaluació completa. L'espirometria consisteix en examinar la salut dels pulmons, mesurar la velocitat i la capacitat de respiració. Durant aquesta prova, el pacient haurà de bufar en un tub connectat a un dispositiu d'anàlisi. Aquesta prova mesura la capacitat pulmonar, és a dir, el volum màxim d'aire que contenen els pulmons i els fluxos espiratoris, és a dir, la velocitat amb què el pacient pot respirar. A continuació, els resultats s'expressen en percentatge en relació amb una persona sana de la mateixa edat, sexe i alçada que el pacient.

Podem sospitar una obstrucció de les vies respiratòries quan es produeix una disminució del volum espiratori forçat en un segon / relació de capacitat vital forçada (FEV1 / FVC). També, la relació FEV1 / FVC i FVC s'utilitzen conjuntament per identificar falles obstructives i patrons restrictius o mixtes. El FEV1 s'utilitza per determinar la gravetat de les malalties obstructives i restrictives (26).

5- Sessió de musculació. Exercicis de tonificació del membre superior

Totes les fotografies provenen dels fonts personals.

➤ Exercici 1: Tonificació del bíceps



➤ Exercici 2: Tonificació dels pectorals



➤ Exercici 3: Enfortiment general dels braços



6 - Sessió de musculació. Tonificació del membre inferior

➤ Exercici 1: Esquats



➤ Exercici 2: Hip thrust (elevació de malucs)



➤ Exercici 3: Cadira



7- Tornada a la calma

- Exercici 1: Estirament de tot el cos



- Exercici 2: El “gat i gos”



➤ Exercici 3: Estirament de la part baixa de l'esquena



➤ Exercici 4: Estirament dels quàdriceps



8- Consentiment informat

Part 1- Full d'informació als participants

Títol de l'estudi: Efectivitat del drenatge autogen i de l'activitat aeròbica en les persones amb la fibrosi quística.

Centre: Hospital Arnaud de Villeneuve de Montpellier, França.

Descripció del projecte: Objectiu d'aquest projecte és d'estudiar si el tractament conjunt de drenatge autogen i activitat aeròbica és més efectiu per millorar la funció respiratòria i la capacitat física que el drenatge autogen per si sol.

L'estudi té una durada de 3 mesos. Els participants seran dividits en dos grups de manera aleatòria. El grup A tindrà només el tractament de drenatge autogen, una vegada per setmana. El grup B tindrà també el tractament de drenatge autogen una vegada per setmana i a més tindrà dues sessions d'activitat física dues vegades per setmana. La primera és una sessió de tonificació muscular i la segona sessió és la bicicleta estàtica. De l'inici al final d'estudi, els participants hauran de fer diferents proves com: espirometria, el test de ISWT, mMRC, respondre al qüestionari sobre la fibrosi quística. Aquestes variables ens permetran d'analitzar els resultats i de determinar si s'aconsegueix l'objectiu principal d'estudi.

Criteris d'inclusió:

- Edat entre 18 i 25 anys
- Persona diagnosticada de fibrosi quística amb afectació pulmonar
- Persona amb dispnea

Criteris d'exclusió :

- Persona amb patologia incompatible amb l'activitat física (malalties del cor)
- Persona que té conductes addictives (alcoholisme o drogues)
- Persona antidepressius o relaxants musculars

Garantia de protecció de dades:

Us assegurem que tota la informació del projecte serà confidencial i que ningú revelarà les dades secretes. Fem referència a la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades (RGPD).

Part 2: Consentiment informat

Pacient:

Nom i cognoms del participant

Edat

Número de document d'identitat

- Accepto no revelar allò que diuen / fan altres persones amb les que interaccio durant el procés d'intervenció.
- Declaro haver llegit tota la informació sobre el consentiment i haver tingut totes les explicacions relatives al progrés del projecte i de totes etapes. He pogut aclarir meves dubtes.
- Se m'ha explicat tots els objectius, riscos i beneficis que podria tenir durant l'estudi.
- Tinc confirmació que es mantindrà la confidencialitat de les meves dades personals, d'acord amb la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades (RGPD).
- Confirmo que sóc major d'edat i accepto participar en el tractament voluntàriament.
- Dono el meu consentiment i tinc l'opció de retirar-me de l'estudi en qualsevol moment, com a l'inici o al final, sense expressió de causa o raó, i sense cap conseqüència.

Data: Firma del participant:

Data: Firma de l'investigador:

9- Full de renúncia

Estudi : Efectivitat del drenatge autogen i de l'activitat aeròbica en les persones amb la fibrosi quística.

Jo....., amb DNI :

Declaro que vull abandonar l'estudi en el qual he estat participant.

- Declaro que no he tingut cap pressió ni insistència per explicar els meus motius personals d'abandonament, que compleixen les normes i els procediments d'inclusió a l'estudi.
- Tinc el dret de retirar-me de l'estudi en qualsevol moment i la meva relació amb els investigadors no es veurà afectada.
- Confirmo que la meva participació sempre ha estat voluntària, però vull deixar el projecte.
- Vaig parlar amb l'investigador principal que em va proporcionar la informació.

Data: Firma del participant:

Data: Firma del investigador principal:

12. Agraïments

Durant la realització d'aquest treball, he tingut el suport de diverses persones. Avui, vull agrair aquestes persones que m'han ajudat a escriure i preparar el Treball de Fi de Grau durant aquest període de crisi sanitària.

En primer lloc, vull agrair a la meva tutora del meu treball final de grau, Anna Andreu Povar, per la seva paciència, la disponibilitat i sobretot els seus consells, que tant han contribuït a la meva reflexió.

Agraeixo el constant suport i ànims que m'han donat els meus pares i el meu germà, que ha segut molt valuosos. També sempre han estat al meu costat els meus amics i companys de pis amb qui he compartit aquests 4 anys d'estudi i que en fent que fos una experiència memorable. El seu suport i ànims incondicionals han estat de gran ajuda.

És imprescindible agrair la Universitat de Vic, que m'ha donat els coneixements en fisioteràpia i les diferents possibilitats de pràctiques durant els 4 anys, i que han sigut molt intensos i gratificants.

13. Nota final de l'autor

Realització del treball final de grau, m'ha permet de reflexionar sobre diferents coses i utilitzar els meus coneixements que vaig obtenir durant els quatre anys d'estudi.

A més, he pogut conèixer com realitzem un protocol d'investigació, fer una proposició d'un protocol de tractament, realitzar la bibliografia, buscar la informació i fer una anàlisi dels resultats.

He tingut un plaer de fer aquest projecte de recerca sobre el tema que he pogut escollir i que m'interessa molt. Gracies a aquest estudi he pogut comprendre millor en què consisteix la investigació i quin nivell de treball es requereix. A més, he après a organitzar-me i a gestionar el meu temps per poder fer-lo a llarg termini. Durant tota l'estona he degut reflexionar i explorar de manera innovadora. També he fet un raonament convincent, he degut respondre als objectius i sobretot tenir curiositat. Malgrat tot, he trobat algunes dificultats, per definir el pla del protocol i trobar articles. Però aquesta experiència ha estat un coneixement enriquidor i estudiós.

Espero que aquest estudi proporcionarà als fisioterapeutes una aproximació i algunes nocions diferents en el tractament de la malaltia de la fibrosi quística. A més, espero que gràcies al progrés científic, en els propers anys es pugui curar aquesta malaltia.