



**Universidad
Zaragoza**

Trabajo Fin de Máster

“ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA, EN LOS PACIENTES PERTENECIENTES A LAS ASOCIACIONES DE FIBROSIS QUISTICA DE ARAGON Y NAVARRA”

Autor
Marta Sancho Tovar

Director/es
Pedro José Satustegui Dordá

Facultad / Escuela
Facultad de Ciencias de la Salud
Año 2013

INDICE

1. <u>INTRODUCCIÓN.....</u>	<u>5</u>
2. <u>OBJETIVOS E HIPOTESIS.....</u>	<u>10</u>
3. <u>MATERIAL Y METODO.....</u>	<u>11</u>
4. <u>RESULTADOS.....</u>	<u>16</u>
5. <u>DISCUSION.....</u>	<u>22</u>
6. <u>CONCLUSIONES.....</u>	<u>26</u>
7. <u>BIBLIOGRAFIA.....</u>	<u>27</u>
<u>ANEXOS.....</u>	<u>31</u>

RESUMEN:

Introducción:

La fibrosis quística es una enfermedad autosómica y multisistémica, de origen genético y que generalmente suele cursar con síntomas de tipo respiratorio o de tipo digestivo.

A pesar de que la prevalencia de esta enfermedad no es muy elevada, la esperanza de vida de estos pacientes se encuentra entorno a los 40 años en la actualidad.

La calidad de vida de estos pacientes se ve altamente perjudicada y esto, les lleva a muchos pacientes a sufrir ansiedad y depresión.

El tratamiento de estos pacientes, se hace desde un abordaje multidisciplinar ya que, al tratarse de una enfermedad crónica, es de vital importancia mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Método:

Se realizó un estudio de tipo descriptivo transversal con el objetivo de analizar la calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística que recibieron tratamiento en las asociaciones de fibrosis quística de las comunidades autónomas de Aragón y Navarra.

Se utilizó la escala de Sant George (SGRQ) que evalúa en su totalidad la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística, para ello se entregó un cuestionario autoadministrado a los pacientes durante los meses de abril y mayo del año 2013.

Resultados:

Los pacientes con fibrosis quística de las asociaciones de Aragón y Navarra durante el año 2013 fueron en un 56,5% mujeres, con una media de edad de 28 años, el 70% presentaba normopeso y la mayoría de ellos fueron diagnosticados en la edad adulta (74%) presentando un 43% agudizaciones de la enfermedad al menos tres veces al año.

El 60 % de los pacientes utilizaba fisioterapia respiratoria como tratamiento y un 56,5% realizaba actividad física.

La percepción de la calidad de vida medida a partir de la escala Sant George (SGRQ) obtuvo un valor medio de 34,4; valor que se encuentra por debajo del valor medio de la escala (50)

Conclusiones:

La mayoría de los pacientes con fibrosis quística en las asociaciones de Aragón y Navarra, presentaron una buena percepción de su calidad de vida, mientras que algunos, tenían una percepción muy alterada de su calidad de vida.

Esta percepción no obtuvo diferencias en función del sexo ni del tiempo de evolución de la enfermedad, sin embargo, los adolescentes y los pacientes que realizaban actividad física presentaron una peor percepción de su calidad de vida.

INTRODUCCIÓN:

La fibrosis quística es la enfermedad autosómica recesiva más frecuente de la raza caucásica. (1, 2) Es de carácter genético, transmitida mediante herencia recesiva ocasionada por la mutación del gen CFTR localizado en el brazo largo del cromosoma 7.

Se precisa la herencia del gen defectuoso de ambos padres para padecer la enfermedad, si se hereda un gen normal y un gen defectuoso se es portador de la misma sin padecerla pero con la posibilidad de transmitirla a la descendencia.

Existe una amplia variabilidad fenotípica que, hasta la fecha, han sido localizadas más de 1800 mutaciones alterando el normal funcionamiento del gen en cuestión (CFTR) que conlleva a trastornos en el transporte del cloro y sodio en las células secretoras epiteliales, dando lugar a múltiples manifestaciones sistémicas. (1, 2, 3, 4,5)

La prevalencia de fibrosis quística en Europa se ha constituido por la cifra de 1/3.500 - 1/4.000 (6). En un estudio realizado recientemente en el año 2011 en España recogió los datos de una prevalencia calculada que oscila entre uno de cada 2.810, mientras que le incidencia de la misma se estima por 1 de cada 3.750 casos de FQ por nacidos vivos.

En 2009 la prevalencia en Aragón se estimó en 1/4.800 mostrando una clara diferencia respecto a la comunidad de Cataluña 1/6.244 (3,6,7,8).

Es mucha la bibliografía que realza las diferencias fenotípicas existentes en función del área geográfica en España. Nuestro país queda situado a la cabeza de una gran lista, siendo una de las poblaciones más heterogéneas en relación a la frecuencia de aparición de las mutaciones (7).

Los primeros signos y síntomas cursan en su mayoría en la infancia, sin embargo el 3% de los pacientes con fibrosis quística son diagnosticados en la edad adulta dada la dificultad de diagnóstico ocasionado por la diversidad de las mutaciones genéticas nombradas anteriormente. La gran mayoría de los individuos que sufren esta enfermedad presentan alteraciones respiratorias y pancreáticas, englobando así los signos y síntomas más comunes de esta enfermedad (1, 2, 4,5)

Las principales disfunciones pancreáticas se deben a secreciones viscosas y deficitarias en agua y bicarbonato, lo que generan una digestión retrograda de la glándula

provocando la presencia de tapones en sus conductos. Esta glándula se van fibrosando hasta llegar, de manera progresiva, a la atrofia de la misma originando alteraciones gastrointestinales y nutricionales como íleo meconial, insuficiencia pancreática exócrina, falta de crecimiento, cirrosis biliar focal, ect (9, 10).

Las manifestaciones respiratorias más comunes corresponden a enfermedades sinusales, enfermedad pulmonar obstructiva, infecciones respiratorias recurrentes o colonización persistente de vías aéreas con las bacterias habituales, ocasionando una degeneración pulmonar progresiva que conlleva a la necesidad de un trasplante pulmonar para mantener la vida (2, 9, 11).

Aproximadamente el 90 % de los pacientes presenta clínica respiratoria con alteración de la función pulmonar de leve a moderada o incluso normal provocando cerca del 95% de los fallecimientos en los que, el trasplante pulmonar, es la única opción de vida mientras que, tan solo un 15 %, presenta insuficiencia pancreática (2, 11, 12).

Es importante no olvidar otras manifestaciones clínicas que no pertenecen a las alteraciones pulmonares y pancreáticas que mas comúnmente acontecen en la fibrosis quística. Las más características son tales como deshidratación por pérdida de iones por el sudor o la infertilidad masculina por atresia o ausencia de los conductos deferentes, acropaquias, etc.

La fibrosis quística ha pasado por un amplio proceso de evolución y desarrollo de manera que, actualmente, se ha convertido en una enfermedad crónica y multisistémica, obviando el anterior concepto de enfermedad pediátrica y mortal. Hoy en día la edad de supervivencia se sitúa entorno a los casi 40 años para los pacientes nacidos en 1990 (11). Este crecimiento de la supervivencia trajo consigo un aumento de la demanda y necesidad de cuidados así como de las complicaciones, que suelen cursar con mayor gravedad en la edad adolescente y adulta ocasionando la necesidad de un seguimiento medico riguroso y adecuado.

Este cambio de concepto de enfermedad ha sido posible debido a múltiples factores, entre los que destaca principalmente la mejora del diagnóstico tanto en población pediátrica como en adulta producida gracias al aumento de la sensibilidad y despistaje

neonatal implementado en algunas comunidades autónomas de España y a la eficacia de diagnóstico de formas leves con una menor afectación.

Los avances recientes en la terapia antibiótica y en otros tratamientos crónicos para mantener la función pulmonar y la incorporación de las enzimas pancreáticas *ácido resistentes* en los años 80, son otros de los factores mejorados que han permitido esta transformación, por no olvidar la importancia de un correcto seguimiento nutricional (7, 13).

El tratamiento integral en Unidades de fibrosis quística supone uno de los mayores avances que han permitido el aumento de la supervivencia de los pacientes con fibrosis quística, se trata de un novedoso estilo de atención y cuidados: el tratamiento multidisciplinario, con el cual ha sido factible abordar los diversos aspectos que esta enfermedad involucra. El papel del cuidado enfermero ha adoptado una gran relevancia, constituyendo una figura clave para un adecuado tratamiento y seguimiento del paciente con fibrosis quística.

Para conseguir los cuidados adecuados que el paciente de fibrosis quística precisa todas las unidades deben de contar con un enfermero que requiera de formación específica en fibrosis quística con dedicación exclusiva o, al menos, preferente, a la unidad.

La comunicación entre familia, paciente y profesionales de la salud cobra gran importancia, siendo el profesional de enfermería el principal encargado de fomentar la fluidez de la misma y conseguir la creación de una red de unión adecuada entre los profesionales dedicados a la unidad hospitalaria e incluso lograr una conexión con la Asistencia Primaria para asegurarse de que los pacientes reciban los cuidados necesarios y orientados de manera individual para cubrir las necesidades que cada paciente requiere. Coordinará también relaciones con la escuela o el ambiente de trabajo del enfermo y colaborará con las asociaciones de padres y pacientes. (14, 15, 16)

La figura enfermera constituye un papel especialmente importante, no solo por la práctica técnica de cuidados sino, fundamentalmente, por la necesidad del paciente de recibir cuidados que solo tienen que ver con la dimensión más humana de la profesión enfermera, estos cuidados son los llamados cuidados invisibles. Esta necesidad de cuidados es acentuada en periodos claves para el paciente y su familia como son el

momento del diagnóstico, la adolescencia, la transición de la atención pediátrica a la adulta, el trasplante de pulmón, y el cuidado terminal (14, 15, 16, 17).

Finalmente, debido a los múltiples avances en el tratamiento de la enfermedad, el número de pacientes con fibrosis quística que sobreviven y alcanzan la edad adulta constituye el 40% en alguno de los centros de fibrosis quística europeos (1).

Sin embargo, estas personas no sólo desean alargar la vida, sino vivirla con suficiente calidad y autonomía (13).

La dificultad y la gran dedicación que precisa el paciente ante el tratamiento y las limitaciones que la fibrosis quística les presenta, muestran evidencia de que estos pacientes están sometidos a un nivel de estrés más elevado que el de los sujetos sanos, sin olvidar el impacto emocional al que están expuestos los familiares de los pacientes. (6)

Los pacientes con fibrosis quística podrían presentar mayor riesgo de aparición de síntomas depresivos y ansiosos que influiría directamente en su calidad de vida, sin embargo, esto no ha sido científicamente demostrado, poco se conoce en nuestro medio acerca de la presencia de los mismos en niños y adolescentes con esta enfermedad. Todo ello ha conllevado a la necesidad de evaluación de calidad de vida de estos pacientes. (18, 19)

El concepto calidad de vida no es un nuevo concepto, está presente desde la época de los antiguos griegos, época de Aristóteles, sin embargo, la instauración del término en el campo de la salud se considera reciente, con una evidente exaltación en la década de los 90, manteniéndose hasta la actual fecha. Hoy en día ha adoptado una gran importancia en las nuevas líneas de investigación actual debido a que se ha observado que, la calidad de vida, tiene un gran impacto en numerosas enfermedades (20, 21).

Se entiende por calidad de vida la percepción que el paciente tiene sobre su estado de salud al padecer una enfermedad y los efectos que su tratamiento implica en diversos ámbitos de su vida, fundamentalmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social (22).

La meta de la atención del paciente de fibrosis quística, y de la salud en general, se orienta no solo al tratamiento de la enfermedad, sino a la consecución de una calidad de vida adecuada y digna de ser vivida para el paciente.²³

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS:

2.1 Objetivos:

- Estudiar las características clínicas, sociodemográficas y de calidad de vida en enfermos de fibrosis quística de la comunidad autónoma de Aragón y Navarra en el año 2013.
- Estudiar la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra y las diferencias existentes en función de las variables sociodemográficas y clínicas.
- Describir la influencia de la realización de actividad física y su afectación en la calidad de vida en pacientes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra en el año 2013.

2.2 Hipótesis:

- Las mujeres con fibrosis quística presentaron mayor alteración en la calidad de vida percibida que los hombres pertenecientes a la asociación Aragonesa y Navarra de fibrosis quística.
- Los pacientes adolescentes con fibrosis quística presentaron mayor alteración en la percepción de su calidad de vida que los adultos pertenecientes a la asociación Aragonesa y Navarra de fibrosis quística.
- Los pacientes diagnosticados de fibrosis quística en el momento del nacimiento obtuvieron mayor alteración en la percepción de la calidad de vida que los pacientes diagnosticados en la edad adulta.
- La realización de actividad física fue relacionada con una mejoría en la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística de la asociación Aragonesa y Navarra.

3. MATERIAL Y MÉTODO

3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realizó un estudio descriptivo transversal que analiza la calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística que recibieron tratamiento en las asociaciones existentes de fibrosis quística de las comunidades autónomas de Aragón y Navarra.

3.2. CONTEXTO GEOGRÁFICO Y TEMPORAL DEL ESTUDIO

El estudio se desarrolló en las asociaciones de fibrosis quística de Aragón y Navarra y se llevó a cabo durante los meses de abril y mayo del año 2013.

3.3. POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población estuvo formada por los pacientes con fibrosis quística pertenecientes a las asociaciones anteriormente nombradas durante el mes de abril y mayo de 2013, en los horarios de visita establecidos: de nueve de la mañana a una de medio día y de cuatro y media a siete y media de la tarde. Todos los pacientes cumplen los criterios de diagnóstico recogidos en el documento de consenso de la Fundación para la Fibrosis Quística.

3.3.1. Criterios de exclusión

- Pacientes menores de 14 años.
- Pacientes no pertenecientes a la asociación Aragonesa y Navarra de fibrosis quística.

3.4. CONSENTIMIENTOS PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO

Los datos del estudio se recogieron tras obtenerse el permiso de la responsable de la de la asociación de fibrosis quística de Aragón bajo las normas que regulan el acceso, la protección y la confidencialidad de los datos de los pacientes.

Se solicitó tanto el consentimiento, como el software de corrección para una correcta utilización de la escala Sant George para evaluar la percepción de la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística.

Por último, se obtuvo el consentimiento informado de los pacientes que iban a participar en el estudio y, en los casos en los que los pacientes no cumplían la mayoría de edad, se solicitó la firma de los padres o tutores legales.

3.5. FUENTES DE INFORMACIÓN UTILIZADAS

El cuestionario utilizado para la recogida de datos fue un cuestionario formado por dos partes. La primera recoge las variables independientes que se quisieron estudiar del paciente con fibrosis quística y la segunda esta formada por la escala de Sant George (SGRQ) que evalúa en su totalidad la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística. Este cuestionario consta de tres ítems individuales a medir que, en conjunto, constituyen los aspectos más relevantes de la calidad de vida de estos pacientes. Estos ítems son: síntomas, limitación de la actividad e impacto psicológico y emocional. Estos ítems pueden ser medidos de manera individual y, en su conjunto, los valores determinan la percepción de la calidad de vida del paciente que es encuestado. Finalmente, se evaluó la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística.

El Cuestionario Respiratorio St. George (SGRQ) ha sido diseñado para medir la *calidad de vida relacionada con la salud*, como el impacto de la enfermedad respiratoria en la vida diaria y el bienestar.

Este cuestionario consta de dos tipos de respuestas a las formuladas preguntas. De respuesta múltiple y de una única respuesta. Esto fue explicado al paciente tanto a la hora de cumplimentar el cuestionario como en el texto que constituye las propias preguntas.

Fueron excluidos del estudio aquellos cuestionarios en los que se encontraron deficiencias en la cumplimentación ya sea por ausencia de respuesta o error en las mismas.

3.6. VARIABLES

3.6.1. Variables del estudio

Las variables incluidas en el estudio se recogen en la Tabla1:

Tabla 1. Variables del estudio.

VARIABLE	DEPENDIENTE
	Calidad de vida
VARIABLES INDEPENDIENTES	Edad
	Sexo
	IMC
	Edad de diagnóstico de la enfermedad
	Fisioterapia respiratoria
	Agudizaciones
	Actividad física

3.6.2. Definición y medida de las variables estudiadas

3.6.2.1 Variable dependiente:

- Calidad de vida: variable calculada mediante la escala Sant George que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud así como el impacto de la enfermedad respiratoria en la vida diaria y el bienestar. La escala posee una puntuación máxima de 100 que representa una clara alteración de la calidad de vida del paciente con fibrosis quística, siendo la mínima puntuación 0. La escala será medida de manera cuantitativa.

3.6.2.2 Variables independientes:

-Sexo: Para categorizar esta variable, se establecieron dos opciones de respuesta:
Hombre / Mujer

-Edad: Variable de obtención directa que refleja la edad, medida en años, que tenía el paciente en el momento en que le fue suministrada la encuesta SQRS. Para su tratamiento estadístico, esta variable fue tratada como variable cualitativa mediante la realización de dos grupos de edad: adolescentes, que comprenden las edades entre 14 y 18 años inclusive y adultos, considerados los pacientes mayores de 18 años.

Adolescentes/Adultos

- IMC: Calculado a través de la fórmula de índice de Quetelet, recogida como variable cuantitativa continua, y categorizada en 4 grupos para usarla como variable cualitativa: *Bajo peso* (valores menores de 18), *Normopeso* (valores comprendidos entre 18 – 24,99), *Sobrepeso* (Valores comprendidos entre 25 – 29,99), *Obesidad* (Valores superiores a 30). Para el cálculo del IMC, nos hemos basado en el peso y la talla aportados por los alumnos al rellenar la encuesta.

Bajo-peso/Normo-peso/Sobrepeso/Obesidad

- Pacientes diagnosticados en edad adulta: Variable definida en dos categorías considerando la edad adulta de los pacientes mayor o igual a 18 años en su diagnóstico de fibrosis quística.

Si/No

- Fisioterapia respiratoria: Variable definida en tres categorías que representa la utilización de fisioterapia respiratoria por parte del paciente con fibrosis quística como medida de tratamiento. Entendiendo por *si* la realización de, al menos, una vez a la semana por el fisioterapeuta y todos los días en su domicilio; *a veces* únicamente en periodos de exacerbación de la enfermedad y *no* en caso de no recibir fisioterapia respiratoria en su centro o en el domicilio de manera individual.

Si/A veces/No

- Agudizaciones: Variable clínica definida en dos categorías que refleja la frecuencia de agudizaciones en pacientes con fibrosis quística siguiendo los criterios de la normativa SEPAR.

Mayor o igual a 3 veces/año, Menor de 3 veces/año.

- *Actividad física*: variable definida en dos categorías que relaciona la percepción de la calidad de vida con la ausencia o realización de actividad física, definiendo como actividad física cualquier tipo de actividad que aumente el metabolismo basal del paciente con fibrosis quística.

Si/No

3.7 ANALISIS ESTADISTICO:

Se realizo en primer lugar una recogida y clasificación de los datos mediante el programa Microsoft Office Excel 2007©. Una vez hecha la base de datos, estos fueron importados a una matriz con formato propio del programa Statistical Package for the Social Sciences© (SPSS), para entorno Windows©, en su versión 15.0.

Para el análisis descriptivo univariante se realizaron tablas de frecuencias para las variables cualitativas, así como su representación grafica, por medio de diagramas de sectores y barras. Por otro lado, para las variables cuantitativas se calcularon diversas medidas de resumen e histogramas.

El estudio bivariante, se realizó mediante el calculo de el coeficiente de correlación y se realizaron gráficos de dispersión para poder observar la posible relación que existía entre las variables cuantitativas. En el caso de la comparación entre una variable cuantitativa con una variable cualitativa se procedió a realizar la prueba t para muestras relacionadas o independientes, análisis de varianza (ANOVA) de un factor y la representación a través de gráficos de barras de error.

Fueron calculados los intervalos de confianza del 95% para cada tipo de variable.

4. RESULTADOS:

4.1 Características clínicas, sociodemográficas y de calidad de vida en enfermos de fibrosis quística de la comunidad autónoma de Aragón y Navarra en el año 2013.

4.1.1 Sexo del paciente:

Los pacientes con fibrosis quística que formaban parte de la asociación de Aragón y Navarra de fibrosis quística fueron en su mayoría mujeres con un 56,5% (IC 95%: 42'2%; 70'8%)

Los hombres, constituyeron el 43, 5% de la población (IC 95%: 29'2%; 57'8%). Estos datos se pueden observar en la tabla 2 y en la figura 1 (Anexo 1)

4.2.2 Edad del paciente

La media de edad de los pacientes con fibrosis quística que fueron tratados en la asociación de Aragón y Navarra, se sitúa próxima a los 28 años, concretamente, la edad media obtenida fue de 27,9 (IC95%:24'6; 31'2). Los valores mínimo y máximo que se obtuvieron en el estudio de dicha variable fueron, respectivamente, de 14 y 56 años tal y como se puede observar en la tabla 3 (Anexo 1).

Se comprueba que la edad de los pacientes presenta una clara asimetría positiva, presentando en la mayoría de los casos una edad comprendida entre los 20 y 35 años tal y como se ve en la figura 2. (Anexo 1)

4.1.3 IMC de los pacientes:

En cuanto al índice de masa corporal de los pacientes, se comprobó que, según el índice de Quelet, la mayoría de los pacientes presentó un Índice de masa corporal clasificado como “Normopeso” (casi el 70%).

El cálculo del intervalo de confianza para la proporción de pacientes en cada una de las categorías y con un intervalo de confianza del 95% ofrece los siguientes valores: Bajo-peso (6'4%; 28'4%), Normo-peso:(56'3%; 82'9%), Sobrepeso: (3'3%; 22'7%)

Al categorizar esta variable, se confirma que con un 69,6 % de los casos y un intervalo de confianza de (56'3%; 82'9%), la mayoría de pacientes posee un Índice con valores

comprendidos entre 18 y 24,99, es decir, presentan normo-peso, este hecho se observa en la tabla 4 y en la figura 3 (Anexo 1)

4.1.4 Paciente diagnosticado en edad adulta

En cuanto a la edad de diagnóstico del paciente de fibrosis quística se comprueba que la mayoría de los pacientes no han sido diagnosticados en edad adulta (suponen casi el 74%). El 73,9 % de los mismos (IC95%: 61'2%; 86'6%) fueron diagnosticados en el nacimiento.

Un minoritario 26,1% de los pacientes (IC 95% de: 13'4%; 38'8%) fueron diagnosticados de fibrosis quística en edad adulta, tal y como aparece en la tabla 5 y en la figura 4 (Anexo 1)

4.1.5 Fisioterapia respiratoria:

Tal y como se observa en la tabla 6 y figura 5 (Anexo 1), la mayoría de los pacientes de la asociación de Aragón y Navarra utiliza la fisioterapia respiratoria como medida de tratamiento de fibrosis quística obteniendo un porcentaje de un 60,9 % (IC95%: 46'8%; 75'0%)

Tan sólo el 17'4% (IC95%: 6'4%; 28'4%), no han utilizado dicho tipo de fisioterapia.

El 21,7 % restante (IC95%: 9'8%; 33'6%) utilizan la fisioterapia respiratoria solo ocasionalmente coincidiendo fundamentalmente con los periodos de exacerbación de la enfermedad.

4.1.6 Actividad física:

En referencia a la realización de actividad física por parte de los paciente de fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra, podemos apreciar como, la mayoría de los mismos, mediante la obtención de un 56,5 % (IC95%: 42'2%; 70'8%) no realizan actividad física que aumente el metabolismo basal.

Un minoritario 43,5% de los pacientes (IC95%: 29'2%; 57'8%) si han realizado actividad física.

4.1.7 Agudizaciones:

En cuanto a la frecuencia de agudizaciones de los pacientes con fibrosis quística se comprueba que los pacientes, mayoritariamente, han tenido tres o más episodios de agudizaciones con un 56,5% (IC95%: 42'2%; 70'8%).

Un minoritario 43,5% de los pacientes (IC95%: 29'2%; 57'8%) han tenido agudizaciones menos de tres veces al año.

4.2 Estudiar la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra y las diferencias existentes en función de las variables sociodemográficas y clínicas.

4.2.1 Calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística:

El paciente presenta un valor medio en la escala de calidad de vida de 34'4 y (IC95%: 27'5; 41'3), valor que queda bastante por debajo del punto medio de la escala, obteniéndose unos valores mínimo y máximo respectivos de casi 3 y 73.

El valor de la mediana de 28'5, inferior al de la media, da a entender que la distribución de la Calidad de vida presenta cierta asimetría positiva, es decir, con menores frecuencias en los valores superiores de la escala. Se comprueba en el histograma.

En este gráfico, además de la asimetría positiva, se observa que la mayoría de los pacientes presentan valores comprendidos entre 10 y 30 datos que reflejan una adecuada percepción de su calidad de vida, contrastado mediante la existencia de bastantes pacientes con puntuaciones elevadas, entre 60 y 70, que determinan la presencia de una cierta alteración en la calidad de vida percibida de los mismos. Esto se puede observar en Tabla 9 y figura 8. (Anexo 1)

4.2.2 Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del sexo.

Para poder analizar la posible relación del cambio en la calidad de vida mediante la escala Sant George con el sexo del paciente, en primer lugar, se calculan medidas de resumen del cambio en los dos grupos de pacientes, obteniéndose los resultados de la tabla 10 (Anexo 1). Se comprueba que las dos medias de los pacientes difieren en, exactamente, tres puntos; siendo menor la obtenida en pacientes femeninas.

En la prueba de comparación de medias se obtiene una significación del estadístico de 0'859, (Tabla 10, Anexo 1), con este estadístico y tal y como se observa en la figura 9 (Anexo 1) lleva a afirmar que no hay diferencias significativas en la calidad de vida percibida de hombres y mujeres (IC95%: -11'97 y 17'95).

4.2.3 Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la edad.

Para comprobar si los adolescentes presentan peor calidad de vida percibida que los adultos, en primer lugar se procedió a crear dos grupos de pacientes en función de su edad, considerando en un grupo a aquellos pacientes con 18 o menos años y, en otro grupo, al resto de pacientes.

Se observó que las dos medias de los pacientes difirieron en más de 16 puntos, en concreto, en 16'40 puntos; siendo menor la puntuación que se obtuvo en los pacientes adolescentes.

En la prueba de comparación de medias se obtuvo una significación del estadístico de 0'038, que lleva a afirmar que los pacientes adolescentes con fibrosis quística perciben una calidad de vida significativamente menor que la calidad de vida percibida por los paciente adultos con fibrosis quística. Todo ello lo podemos observar en la tabla 11 y figura 10 (Anexo1).

4.2.4 Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del momento de diagnóstico de la enfermedad:

Para comprobar si los pacientes con mayor tiempo de evolución de la enfermedad (aquellos que han sido diagnosticados antes de la edad adulta) presentan peor calidad de vida percibida que los pacientes con menor evolución (aquellos que han sido diagnosticados en edad adulta) se procede a comparar las medias obtenidas en la escala en los dos grupos de pacientes: pacientes diagnosticados en edad adulta y pacientes no diagnosticados en edad adulta.

Se observó que las medias de los dos grupos de pacientes difirieron en poco menos de 3 puntos, exactamente, en 2'63 puntos, siendo menor la obtenida en los pacientes con menor tiempo de evolución.

En la prueba de comparación de medias (Mann-Whitney) se obtuvo una significación del estadístico de 0'726, que lleva a afirmar que no existen diferencias significativas en la percepción de la calidad de vida de los pacientes según el tiempo de evolución de la enfermedad. (Tabla 12, figura 11, anexo1)

4.3 Describir la influencia de la realización de actividad física y su afectación en la calidad de vida en pacientes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra en el año 2013.

4.3.1 Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la realización de actividad física.

Para comprobar si los pacientes que no realizan ejercicio físico presentan peor calidad de vida percibida que los pacientes que sí lo realizan, se procede a comparar las medias obtenidas en la escala en los dos grupos de pacientes.

Se observó que las medias de los dos grupos de pacientes difieren en más de 25 puntos (en concreto, difieren en 25'71 puntos); siendo menor la obtenida en los pacientes que sí realizan ejercicio físico. En la prueba de comparación de medias (Mann-Whitney) se obtiene una significación menor de 0'001, que lleva a afirmar que los pacientes que realizan ejercicio físico tienen una percepción de la calidad de vida significativamente inferior a la de los pacientes que no realizan ejercicio físico (IC95%: 14'31 y 37'10). Todos estos datos se pueden observar en la tabla 13 y figura 12 (Anexo1).

5. DISCUSIÓN:

La dificultad y la gran dedicación que precisa el paciente ante el tratamiento y las limitaciones que la FQ les presenta revela que estos pacientes están sometidos a un nivel de estrés más elevado que el de los sujetos sanos, sin olvidar el impacto emocional al que están expuestos los familiares de los pacientes. Es por ello imprescindible la necesidad de una evaluación de la calidad de vida percibida de los pacientes ya que el objetivo no solo es alargar la vida, sino vivirla con suficiente calidad y autonomía (13, 6)

5.1 CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA PERTENECIENTES A LA ASOCIACIÓN ARAGONES Y NAVARRA.

Los pacientes con fibrosis quística pertenecientes a la asociación Aragonesa y Navarra durante los meses de abril y mayo fueron, en su mayoría mujeres; estos resultados coinciden con el estudio realizado por A. Padilla Galo et al y Marta Palop-Cervera et al, en ambos estudios el resultado coincidió en mayor porcentaje de mujeres que de hombres con un 62,3% y 56,8% respectivamente, mientras que, dichos resultados difieren claramente del estudio realizado por Francisco Javier Álvarez-Gutiérrez et al en el que son los hombres el porcentaje superior con un 67,4 % (24, 25, 26)

La media de edad de los pacientes en nuestro estudio se situó próxima a los 28 años, ligeramente superior al estudio realizado por A. Sojo Aguirrea et al en el que la media de edad se estableció en 25 años (10).

En nuestro estudio, el IMC la mayoría de los pacientes obtuvo una clasificación de Normopeso y un minoritario porcentaje de los pacientes con fibrosis quística obtuvieron en la clasificación del IMC bajopeso. Estos resultados coinciden con el estudio realizado por I. Gaspar García et al en Madrid en el que, el 20% de los pacientes, presentó un índice de masa corporal inferior al considerado normal clasificado cualitativamente como bajo peso. (6)

La practica de fisioterapia respiratoria como medida de tratamiento de fibrosis quística nos indicó que, la mayoría de los pacientes, el 60,9 % han realizado fisioterapia

respiratoria al menos 3 veces a la semana coincidiendo con el estudio realizado por Mercedes Bernabeu Lledó et al en el que se observó una clara mayoría de los paciente con fibrosis quística en la realización de fisioterapia respiratoria como medida de tratamiento con un elevado porcentaje del 79,8 %. Los resultados de nuestro estudio fueron contrastados con la bibliografía existente donde se evidencia la importancia de la aplicación de fisioterapia respiratoria como medida de tratamiento y de mejora en la calidad de vida, esta afirmación fue documentada mediante el artículo publicado por Liliana Bohé et al (27, 28)

En este estudio, el 43,5% de los pacientes con fibrosis quística realizan actividad física lo que fue contrastado con la bibliografía existente, como es el caso del estudio de José González Valdés, donde hace referencia a la importancia que la realización de actividad física supone para este tipo de pacientes. (29)

El 56,5 % de los pacientes con fibrosis quística de nuestro estudio mostró la presencia de 3 o más agudizaciones al año, de manera que el 43,5% de los pacientes presentaron agudizaciones menos de 3 veces al año. Estos resultados difieren del estudio realizado por *Gaspar García* et al y M.A. Martínez García, en el que existe un porcentaje de 60% de pacientes con menos de tres agudizaciones al año. (6)

5.2 CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA DE LA ASOCIACIÓN DE ARAGON Y NAVARRA Y LAS DIFERENCIAS EXISTENTES EN FUNCION DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y CLINICAS.

El principal objeto del estudio fue considerado la calidad de vida percibida, para ello fue utilizado el cuestionario Sant George en el que la máxima puntuación del mismo data un valor de 100 puntos. La media de la puntuación obtenida de los pacientes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra fue una puntuación lejana a la media de la escala, 34,4. Los resultados obtenidos en el estudio coinciden con los resultados del estudio de M. Ferrer et al en el que mostraron una puntuación en la escala Sant George de 40,4 de manera que ambas asemejan una percepción de la calidad de vida de los pacientes disminuida de la media de la puntuación (30).

En el presente estudio se quiso comprobar la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística en función del sexo. Para ello, se realizó una comparación de medias mediante la prueba t- student. Los resultados obtenidos en el estudio llevaron a afirmar que no existen diferencias significativas en la calidad de vida entre hombres y mujeres con fibrosis quística, de manera que fue rechazada la hipótesis planteada inicialmente de que las mujeres con fibrosis quística presentan mayor alteración en la calidad de vida percibida que los hombres pertenecientes a la asociación Aragonesa y Navarra de fibrosis quística. Estos resultados, fueron similares a los obtenidos en diversos estudios con una metodología muy similar a la propuesta. Estos estudios fueron realizados por I. Eshed et al y Fiona Kellett et al y ambos afirman la no existencia significativa en la calidad de vida del paciente con fibrosis quística en función del sexo del paciente (31, 32).

En el presente estudio se comprobó que las dos medias de edad de los pacientes difieren en más de 16 puntos; siendo menor la obtenida en los pacientes adolescentes. Mediante los resultados obtenidos en el estudio se confirmó que los pacientes adolescentes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra obtienen una mayor alteración en la calidad de vida en relación con los pacientes adultos, de manera que fue aceptada la hipótesis planteada de que los pacientes adolescentes con fibrosis quística presentan mayor alteración en la percepción de su calidad de vida que los adultos pertenecientes a la asociación Aragonesa y Navarra de fibrosis quística.

Los datos obtenidos en dicho estudio coinciden con los realizados por Martina Gulini et al en el Hospital Universitario La Paz destacando la escasa existencia de estudios de evaluación de calidad de vida y ansiedad en pacientes niños y adolescentes con fibrosis quística. (33)

Según los resultados obtenidos al evaluar la calidad de vida en función del tiempo de diagnóstico de la enfermedad se comprueba que las medias de los dos grupos de pacientes difieren en poco menos de 3 puntos. Según los datos obtenidos en el estadístico llevo a afirmar que no hay diferencias significativas en la percepción de la calidad de vida de los pacientes según el tiempo de evolución de la enfermedad de manera que fue rechazada la hipótesis planteada en el estudio inicial de que los pacientes diagnosticados de fibrosis quística en el momento del nacimiento refieren mayor alteración de la calidad de vida que los pacientes diagnosticados en la edad adulta. Sin embargo estos resultados no coinciden con los estudios revisados como M E

Mennie et al y Frederick H. Royce et al, ante el planteamiento de una metodología similar obtienen la existencia de diferencias en la calidad de vida de los pacientes según el momento de diagnóstico de la enfermedad. Esta diferencia de resultados se debió a la presencia de pacientes diagnosticados recientemente que presentaron un estado de aceptación de la enfermedad alterado y que podía repercutir en la percepción de la calidad de vida del paciente. (34, 35)

5.3 DESCRIBIR LA INFLUENCIA DE LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDAD FÍSICA Y SU AFECTACIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA DE LA ASOCIACIÓN ARAGONESA Y NAVARRA EN EL AÑOS 2013.

En el presente estudio se quiso evaluar la influencia de la realización de actividad física en la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra en el año 2013. Para ello se realiza la prueba de comparación de medias (Mann-Whitney). Tras el análisis de los datos estadísticos se obtuvo la afirmación de que los pacientes que realizan ejercicio físico tienen una percepción de la calidad de vida significativamente inferior a la de los pacientes que no realizan ejercicio físico, por lo que se rechazó la hipótesis planteada de que la realización de actividad física fue relacionada con una mejoría en la calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística de la asociación Aragonesa y Navarra. Este estudio difiere por tanto en sus resultados con los estudios realizados por José González Valdés et al y M.I Barrio et al, lo que puede ser debido a la gran dedicación por parte de ciertos pacientes a la fibrosis quística de manera que estos pacientes, a pesar de realizar actividad física, sienten que su vida esta ocupada en un gran porcentaje por las demandas que la enfermedad requiere ocupando un tiempo que estos pacientes podrían ir dirigir a las relaciones sociales, lúdicas y emocionales (26, 36).

6. CONCLUSIONES:

1. Los pacientes con fibrosis quística de la asociación de Aragón y Navarra durante los meses de abril y mayo del año 2013, fueron con una ligera diferencia, una mayoría de mujeres, con una edad media de 28 años, presentaron en su mayoría normo-peso, fueron diagnosticados en su mayoría en el momento del nacimiento, utilizan la fisioterapia como medida de tratamiento, no realizan actividad física y presentan 3 o mas agudizaciones al año.
2. Se comprobó que la calidad de vida percibida por los pacientes con fibrosis quística que fueron tratados e informados en la asociación de Aragón y Navarra durante los meses de abril y mayo del año 2013, no presentaban diferencias en función del sexo del paciente ni en función del momento de diagnóstico de la enfermedad, sin embargo, si se obtuvieron diferencias significativas en función de la edad del paciente, siendo los adolescentes los que presentaron una mayor alteración en la calidad de vida.
3. Se obtuvo influencia en la calidad de vida percibida por los pacientes con fibrosis quística relacionada con una disminución en la puntuación de la escala Sant George en los pacientes que realizan actividad física.

7. BIBLIOGRAFÍA:

1. Vega-Briceño Luis E, . Fibrosis quística: enfrentando la transición desde el pediatra hacia el internista, *Revista Médica Chile* 2006; 134: 365-371
2. M.I. Barrio Gómez de Agüeroa, G. García Hernández, S. Gartnerc y Grupo de Trabajo de Fibrosis Quística, Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística, *Anales de Pediatría*, Barcelona, 2009; 71:250–264
3. Álvaro González de Aledo Linos et al, Programa de cribado neonatal de la fibrosis quística en Cantabria, Gobierno de Cantabria, Santander, 2011; 7-8
4. Jaime Cerda, Gonzalo Valdivia, Ernesto Guiraldes, Ignacio Sánchez. Mortalidad por fibrosis quística en Chile 1997-2003, *Revista Médica Chile* 2008; 136: 157-162
5. A. Padillaa et al, Validez y fiabilidad del Cuestionario Respiratorio de St. George en población adulta con fibrosis quística, *Ciencia y Enfermería IX (2)*: 9-21, 2003
6. Gaspar García, I et al, Síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con fibrosis quística: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud, *Revista Española Patología Torácica* 2012; 24: 159-167
7. Gabriel Olveira y Casilda Olveira, Nutrición, fibrosis quística y aparato digestivo, *Nutr Hosp.* 2008:71-86
8. Ramsey BW. Management of pulmonary disease in patients with cystic fibrosis. *New Engl J Med* 1996: 179-87.
9. Ana M. Oller de Ramírez et al, Fibrosis quística: diagnóstico molecular en 93 pacientes argentinos y detección familiar de portadores. Impacto asistencial y proyección a nuevos avances terapéuticos, *Arch Argent Pediatr* 2008; 106:310-319
10. A. Sojo Aguirrea, N. Martínez Ezquerraf, C. Bousoño Garcíaab, M.D. García Novoc, S. Heredia Gonzálezd, J. Manzanares López-Manzanarese, F. Baranda Garcíaag

y C. Vázquez Corderof, Pancreatitis en la fibrosis quística: correlación con el genotipo y estado pancreático, Anales de Pediatría, Barcelona, 2011;75(6):401-408

11. R.M. Girón, F. Cuadrado, Aspectos psicológicos del paciente con fibrosis quística: ¿qué ocurre cuando la enfermedad avanza?... , patología respiratoria 2006 (53)

12. Dra. Tamara Rubio González,¹ Dr. Guillermo Amaro Ivonet² y Dr. Guillermo Martínez Burger, atención multidisciplinaria a pacientes con fibrosis quística, Revista Cubana Pediatría 1999;71(4):228-32

13. Tsang V, Hodson ME, Yacoub MH. Lung transplantation for cystic fibrosis. Br Med Bull 1992;48:949-71.

14. -Kerem E, Conway S, Stuart Elborn S, Heijerman H, For the Consensus Committee Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis 2005;4 : 7-26.

15. The UK Cystic Fibrosis Nurse Specialist Group. National consensus standards for the nursing management of Cystic Fibrosis. CF Trust Guidelines/Statements. London: Cystic Fibrosis Trust; 2001.

16. Controlando la Fibrosis Quística. Coordinadora: Sánchez Gómez, Esperanza. 2012. Editado y coordinado por Editorial Respira. RESPIRA. FUNDACIÓN ESPAÑOLA DEL PULMÓN–SEPAR. Provença, 108, Bajos 2^a.08029 Barcelona –ESPAÑA. ISBN: 978-84-940108-2-8 Disponible en: www.separ.es/biblioteca-1/Biblioteca-para-todos

17. McCullough C, Price J. Caring for a child with cystic fibrosis: the children's nurse's role. Br J Nurs 2011;20(3):164-7.

18. I. Gaspar García, M.C. Escobedo Pajares, F. Espíldora Hernández, G. Oliveira Fuster, A. Dorado Galindo, A. Padilla Galo, J. L. de la Cruz Ríos, C. Oliveira Fuster. Depresión y ansiedad en fibrosis quística: relación con la calidad de vida.

19. Taylor RFH, Gaya H, Hodson ME. Pseudomonas cepacia: pulmonary infections in patients with cystic fibrosis. *Respir Med* 1998; 7:187-92
20. Robert L. Schalock, Miguel Angel Verdugo Alonso, Alianza Editorial, 2003, 84-206-4165-0
21. Laura schwartzmann, Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales, *Ciencia y Enfermería IX (2)*: 9-21, 2003
22. Esteve M, Roca J. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Medicina Clinica*, Barcelona, 1997; 108: 458-9.
23. Herdman M, Baró E. La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En: Badía X, Podzamczar D. *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH*. 1ª ed. Madrid: Jarpyo Editores, 2000. p. 19-33
24. A. Padilla Galo, Valoración del estado nutricional y calidad de vida en población adulta con fibrosis quística, *Ciencia y Enfermería IX (2)*: 9-21, 2003
25. Marta Palop-Cervera, Estudio de marcadores de inflamación en el aire exhalado de pacientes con bronquiectasias no asociadas a fibrosis quística, *Medicina Clinica*, Barcelona, 207; 108: 458-9.
26. Francisco Javier Álvarez-Gutiérrez, Impacto de la EPOC en la vida diaria de los pacientes. Resultados del estudio multicéntrico EIME, *Archivos de Bronconeumología*, 2007, 64–72
27. Mercedes Bernabeu Lledó, Eficacia de la fisioterapia respiratoria combinada con la ventilacion percusiva intrapulmonar en la bronquiectasia estable del adulto, *Reeduca*, Serie Trabajos Fin de Master, 2009,(400-415)

28. Liliana Bohe et al, Indicaciones en la fisioterapia respiratoria convencional en la bronquiolitis aguada, *MEDICINA*, Buenos Aires, 2004; 64: (198-200)
29. José Gonzalez Valdés et al, The effect of respiratory viral infections on patients with cystic fibrosis. *Am J Dis Child* 1989;143:662-8
30. M. Ferrer et al, Interpretation of quality of life scores from the St Georges Respiratory Questionnaire, *Eur Respir J* 2002; 19: (405–413)
31. I. Eshed et al, Bronchiectasis: correlation of high-resolution CT findings with health-related quality of life, *Clinical Radiology* (2007) 62, 152e159
32. Fiona Kellett , Niven M. Robert, Nebulised 7% hypertonic saline improves lung function and quality of life in bronchiectasis, *Respiratory Medicine* 2011, (1-5)
33. Martina Gulín et al, Calidad de vida y adherencia a la antibioterapia nebulizada mediante un nuevo dispositivo en bronquiectasias no debidas a fibrosis quística, 2010
34. M E Mennie, M E Compton, A Gilfillan, W A Liston, I Pullen, D A Whyte, D J H Brock, Prenatal screening for cystic fibrosis: psychological effects on carriers and their Partners, *Med Genet* 1993; 30: (543-548)
35. Frederick H. Royce and John C. Carl, Health-related quality of life in cystic fibrosis, *Current Opinion in Pediatrics* 2011, 23:535–540
36. M.I. Barrio et al, Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística, *Anales Pediatría*, Barcelona, 2009 (250-264)

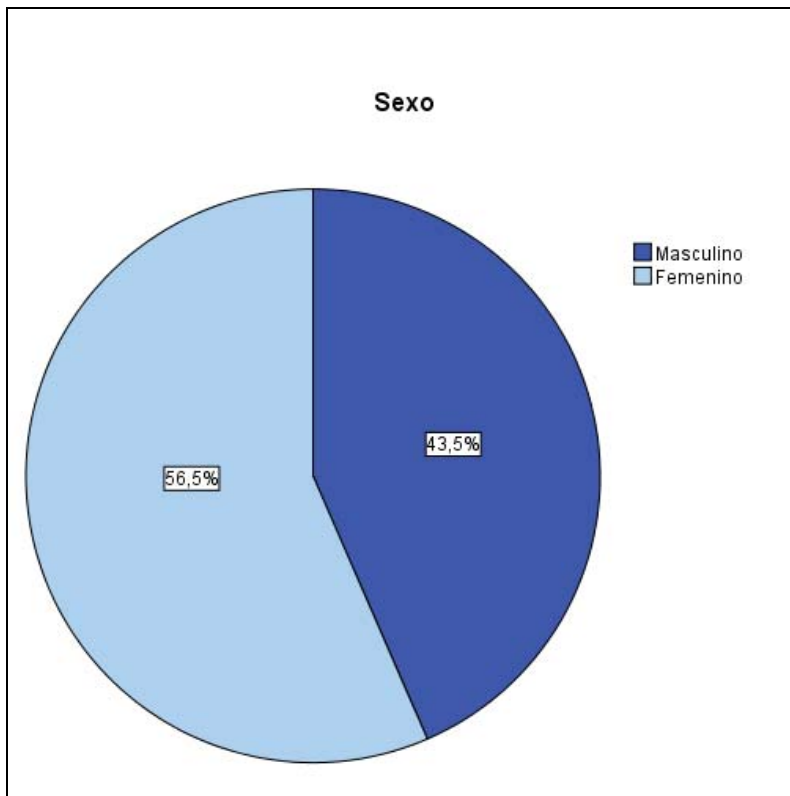
ANEXO 1: ANALISIS ESTADISTICO

Sexo del paciente:

Tabla 2: sexo del paciente.

<i>Característica</i>	<i>Frec. (%)</i>
<i>Sexo</i>	
Masculino	20 (43,5)
Femenino	26 (56,5)
Total	46 (100)

Figura 1: sexo del paciente.

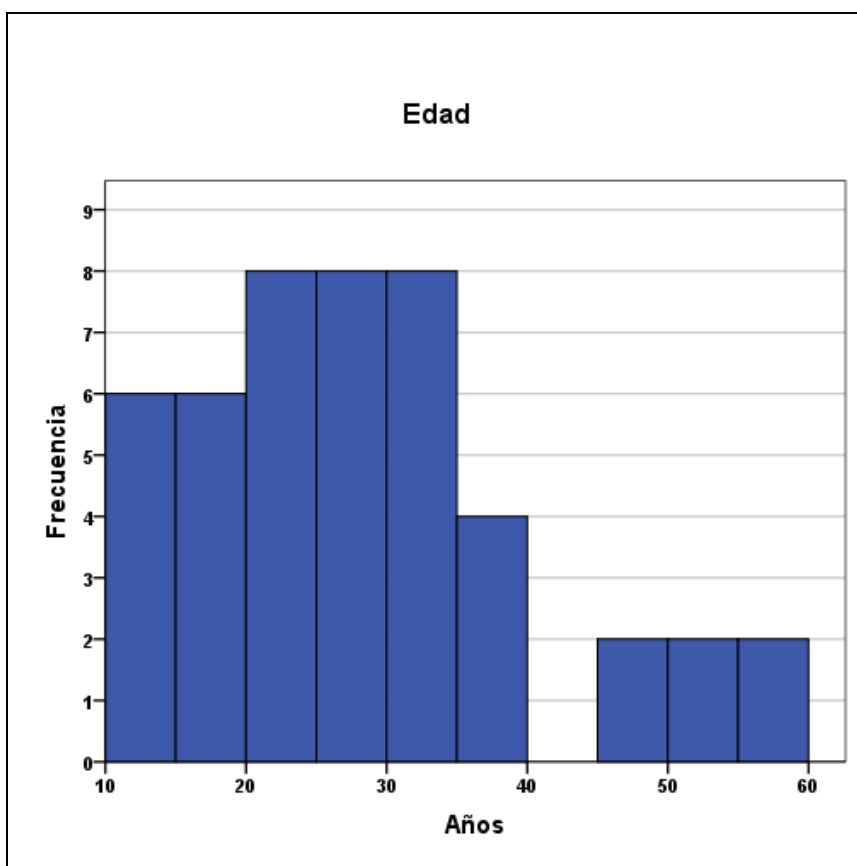


Edad del paciente:

Tabla 3: edad del paciente.

<i>Característica</i>	<i>Valor del estadístico</i>
<i>Edad</i>	
Media	27,9
Desv. típica	11,5
Mínimo	14
Máximo	56

Figura 2: edad del paciente.

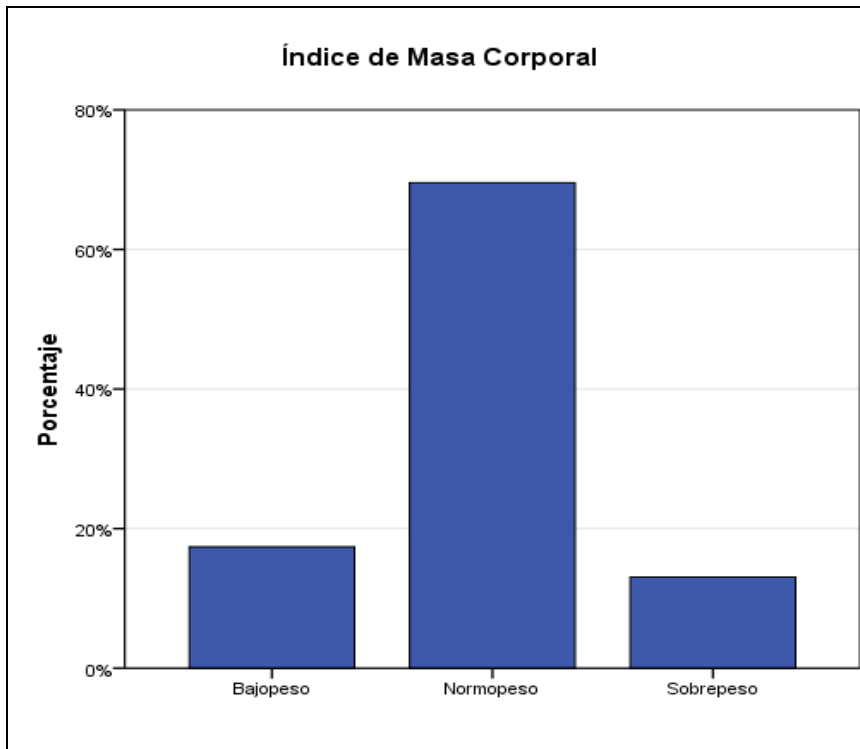


Índice de Masa Corporal del paciente:(IMC)

Tabla 4: indice de masa corporal del paciente.

<i>Característica</i>	<i>Frec. (%)</i>
IMC	
Bajopeso	8 (17,4)
Normopeso	32 (69,6)
Sobrepeso	6 (13,0)
Total	46 (100)

Figura 3: índice de masa corporal del paciente.

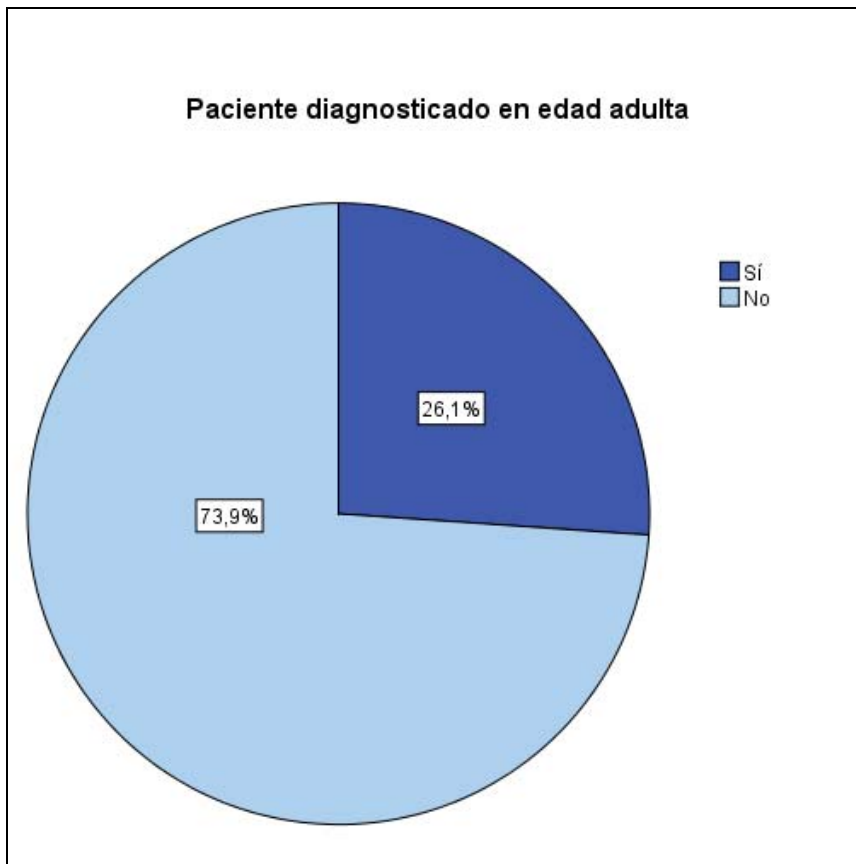


Paciente diagnosticado en edad adulta:

Tabla 5: paciente diagnosticado de fibrosis quística en edad adulta.

<i>Característica</i>	<i>Frec. (%)</i>
<i>Paciente diagnosticado en edad adulta</i>	
Sí	12 (26,1)
No	34 (73,9)
Total	46 (100)

Figura 4: paciente diagnosticado de fibrosis quística en edad adulta

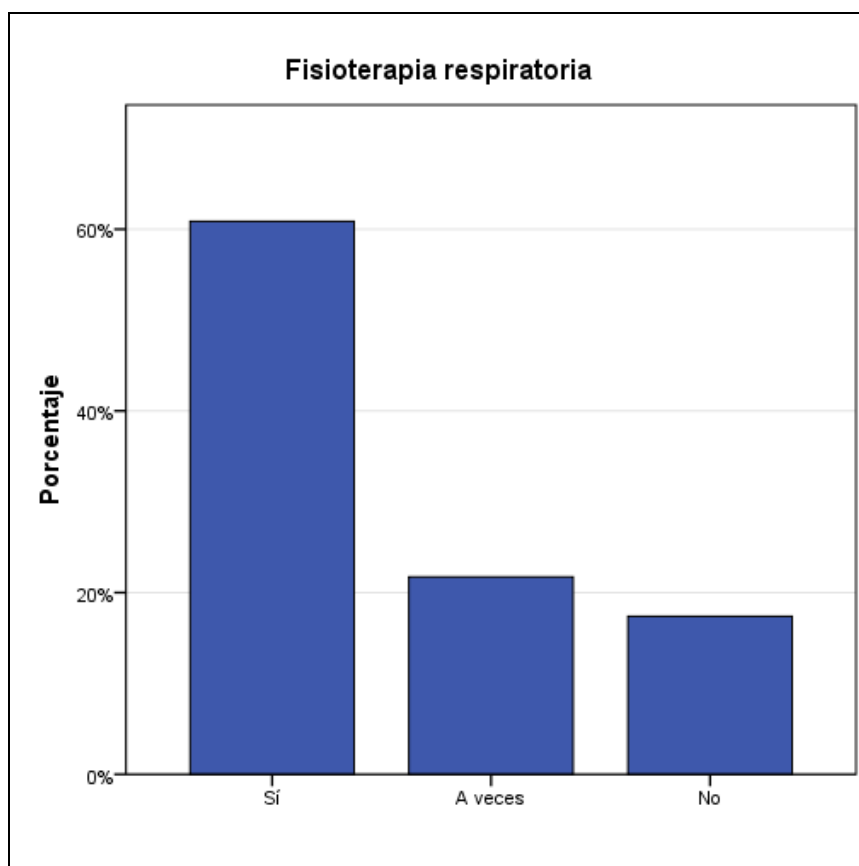


Fisioterapia respiratoria del paciente.

Tabla 6: fisioterapia respiratoria del paciente.

<i>Característica</i>	<i>Frec. (%)</i>
<i>Fisioterapia respiratoria</i>	
Sí	28 (60,9)
A veces	10 (21,7)
No	8 (17,4)
Total	46 (100)

Figura 5: fisioterapia respiratoria del paciente.

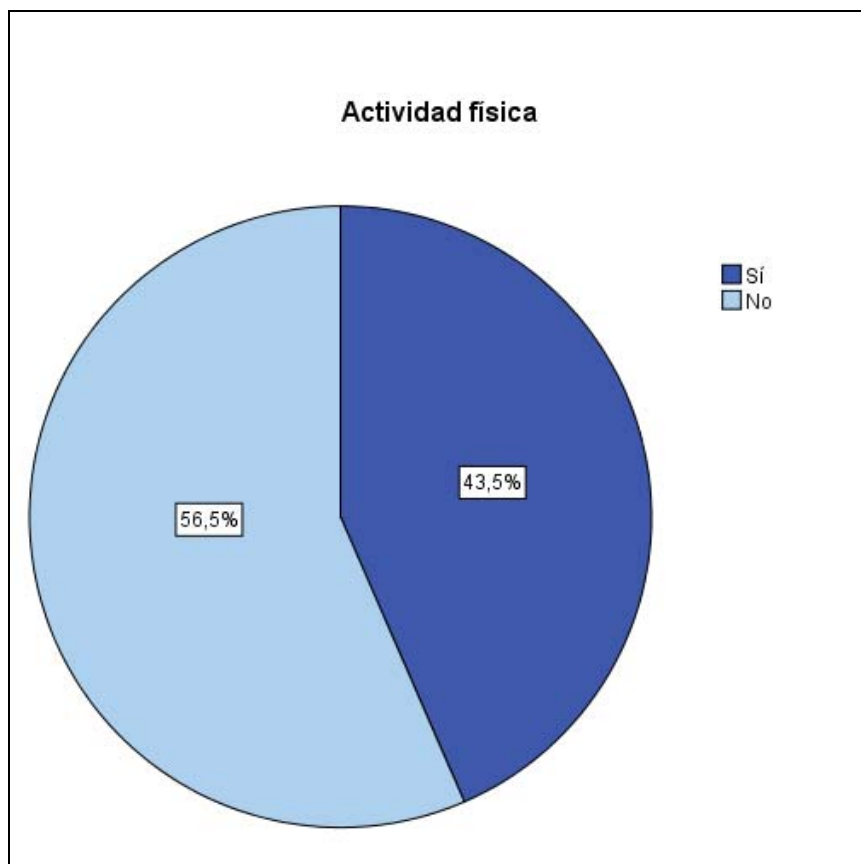


Actividad física del paciente:

Tabla 7: actividad física del paciente.

<i>Característica</i>	<i>Frec. (%)</i>
<i>Actividad física</i>	
Sí	20 (43,5)
No	26 (56,5)
Total	46 (100)

Figura 6: actividad física del paciente.

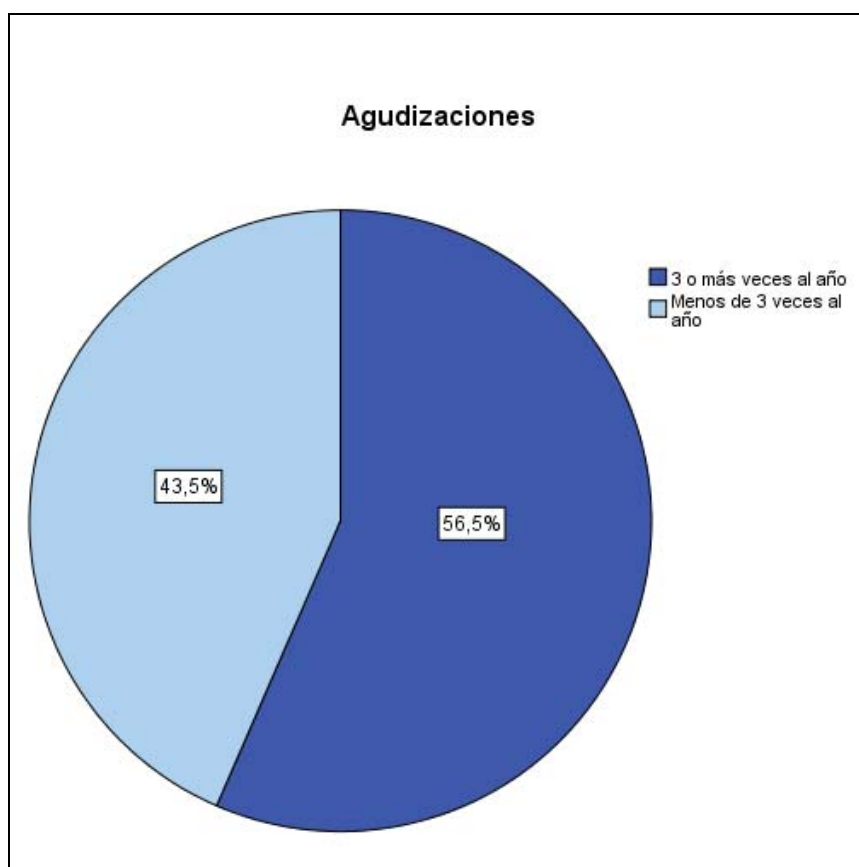


Agudizaciones del paciente:

Tabla 8: agudizaciones del paciente.

<i>Característica</i>	<i>Frec. (%)</i>
<i>Agudizaciones</i>	
3 o más veces al año	26 (56,5)
Menos de 3 veces al año	20 (43,5)
Total	46 (100)

Figura 7: agudizaciones del paciente.

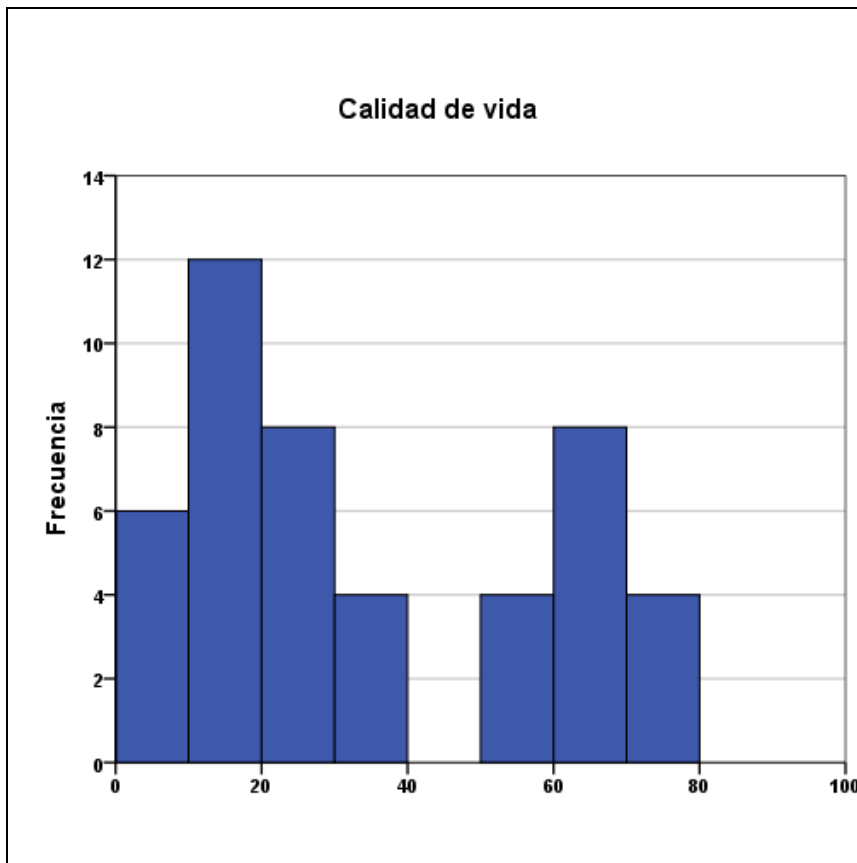


Calidad de vida del paciente.

Tabla 9: calidad de vida del paciente con fibrosis quística.

<i>Característica</i>	<i>Valor del estadístico</i>
<i>Calidad de vida</i>	
Media	34,4
Desv. típica	23,8
Mínimo	2,8
Máximo	72,8

Figura 8: calidad de vida del paciente con fibrosis quística.

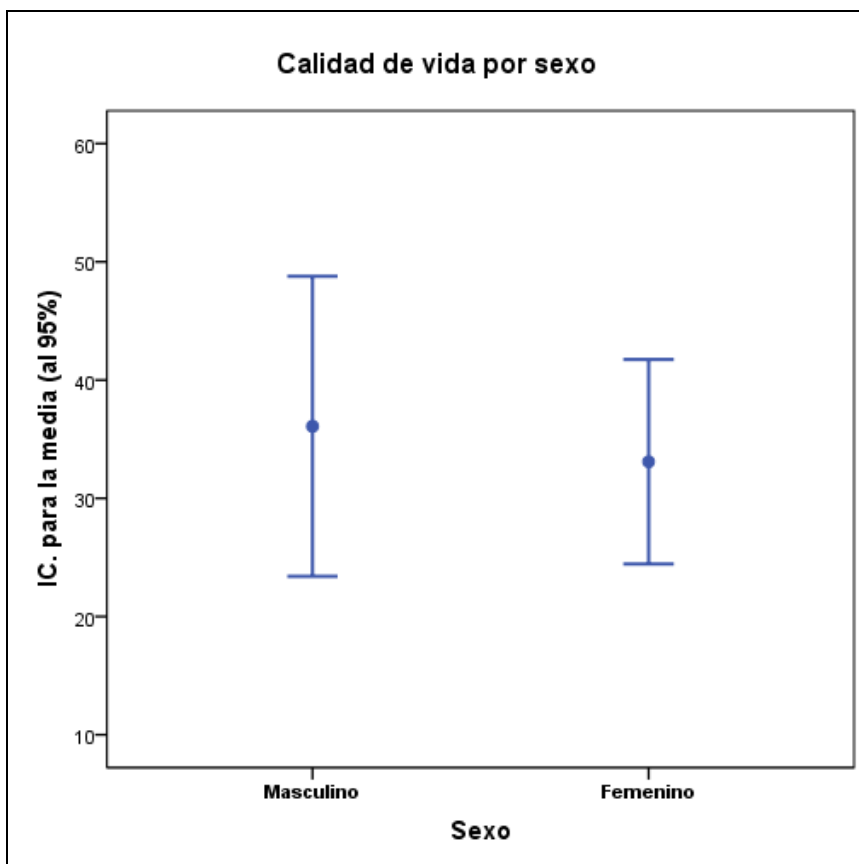


Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del sexo.

Tabla10: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del sexo.

<i>Puntuación en la Calidad de vida por sexo</i>				
Sexo	N	Media	Desv. típica	Estadístico Z (significación)
Masculino	20	36,09	27,10	-0,18 (0,859)
Femenino	26	33,09	21,40	

Figura 9: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del sexo.

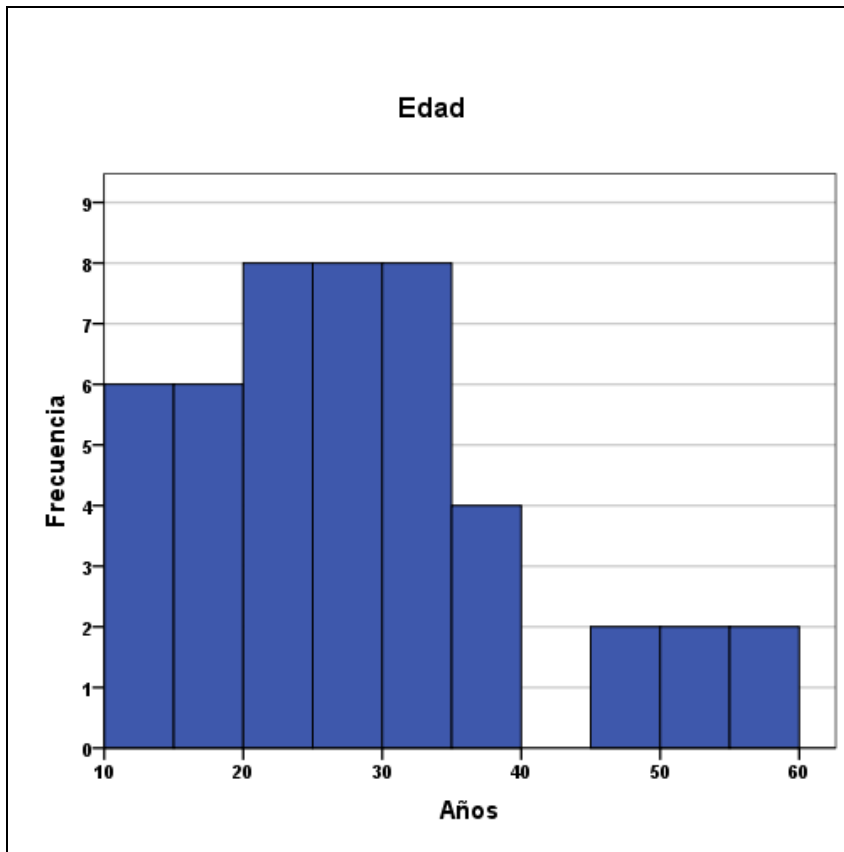


Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la edad.

Tabla 11: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la edad.

<i>Característica</i>	<i>Valor del estadístico</i>
<i>Edad</i>	
Media	27,9
Desv. típica	11,5
Mínimo	14
Máximo	56

Figura 10: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la edad.

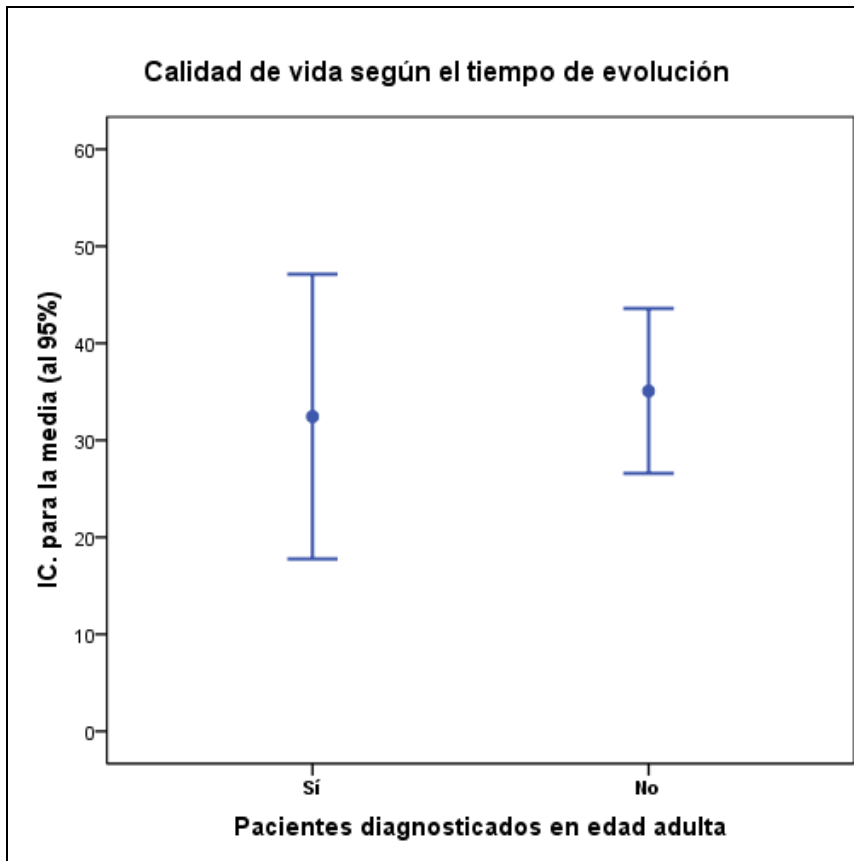


Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del momento de diagnóstico de la enfermedad:

Tabla 12: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del momento de diagnóstico de la enfermedad.

<i>Puntuación en la Calidad de vida por tiempo de evolución</i>				
Diagnosticados en edad adulta	N	Media	Desv. típica	Estadístico Z (significación)
Sí	12	32,45	23,10	-0,35 (0,726)
No	34	35,08	24,36	

Figura 11: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función del momento de diagnóstico de la enfermedad.

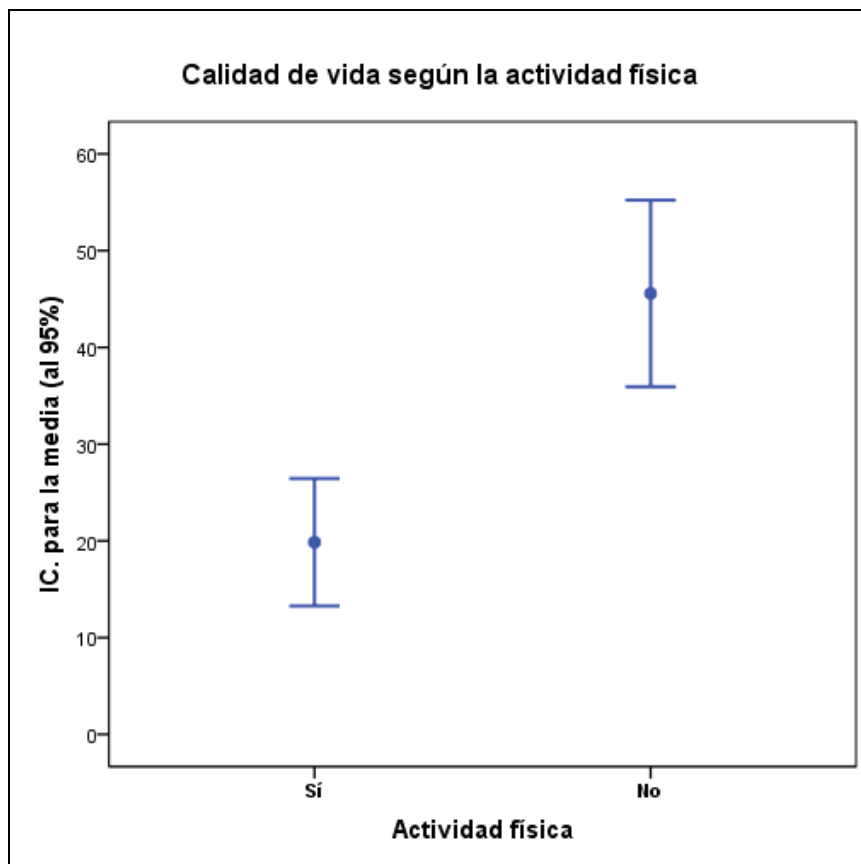


Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la realización de actividad física.

Tabla 13: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la realización de actividad física.

<i>Puntuación en la Calidad de vida según la realización de ejercicio físico</i>				
Realizan ejercicio físico	N	Media	Desv. típica	Estadístico Z (significación)
Sí	20	19,87	14,07	-3,55 (0,000)
No	26	45,57	23,90	

Figura 12: Calidad de vida percibida de los pacientes con fibrosis quística en función de la realización de actividad física.



ANEXO 2: CONSENTIMIENTO

A continuación le presentamos una encuesta integrada en un estudio que está realizando la Universidad de Zaragoza para un trabajo fin de Master, en colaboración con las asociaciones de fibrosis quística de Aragón y Navarra, cuyo fin es conocer la calidad de vida percibida por parte de los pacientes con fibrosis quística de dichas asociaciones.

Si usted esta de acuerdo en participar en dicho estudio debe hacerlo constatar firmando el presente documento, en el que usted declara que ha sido informado del procedimiento que se va a llevar a cabo para realizar el estudio y de que es conocedor de que dicho estudio va a ser publicado en la red, como un trabajo fin de Master por parte de la Universidad de Zaragoza.

Le agradecemos de antemano el tiempo dedicado a la realización de esta encuesta.

Firmado:

Firma del paciente:

Marta Sancho Tovar

ANEXO 3: CUESTIONARIO

Número identificador: _____

Fecha: ____ / ____ / _____
 Día Mes Año

CUESTIONARIO RESPIRATORIO ST. GEORGE

Versión española del St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) 1991,
adaptada por M. Ferrer, J. Alonso y JM. Antó 1993.

Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS)
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios
c/Doctor Aiguader, 80 E-08003 Barcelona
Tel. (+34) 93 225 75 53, Fax (+34) 93 221 40 02
www.imim.es



IMAS

Institut Municipal
d'Investigació Mèdica. IMIM

1. EDAD (años):

2. PESO: Kg

3. TALLA: metros.

4. AÑO DE DIAGNOSTICO DE LA ENFERMEDADEN:

5. SEXO: MASCULINO FEMENINO

6. FISIOTERAPIA RESPIRATORIA:

[si] realización de, al menos, una vez a la semana por el fisioterapeuta y todos los días en su domicilio;

[a veces] únicamente en periodos de exacerbación de la enfermedad

[no] en caso de no recibir fisioterapia respiratoria en su centro o en el domicilio de manera individual

7. AGUDIZACIONES: ≥ 3 veces/año <3 veces/año.

8. DEPORTE:

[NO]

[SI] Tipo de deporte:

INSTRUCCIONES: Este cuestionario está hecho para ayudarnos a saber mucho más sobre sus problemas respiratorios y cómo le afectan a su vida. Usamos el cuestionario, no tanto para conocer los problemas que los médicos y las enfermeras piensan que usted tiene, sino para saber qué aspectos de su enfermedad son los que le causan más problemas. Por favor, lea atentamente las instrucciones y pregunte lo que no entienda. No se entretenga demasiado en decidir las respuestas.

Conteste cada pregunta señalando con una cruz el cuadro correspondiente a la respuesta elegida, (ASÍ).

Toda la información será confidencial.

A continuación algunas preguntas para saber cuántos problemas respiratorios ha tenido durante el último año. Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda.

	Casi todos los días de la semana	Varios días a la semana	Unos pocos días al mes	Sólo cuando tuve infección en los pulmones	Nada en absoluto
1. Durante el último año, ¿ha tenido tos?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. Durante el último año, ¿ha arrancado? (sacar esputos)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de falta de respiración?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. Durante el último año, ¿ha tenido ataques de pitos o silbidos en los pulmones?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

5. Durante el último año, ¿cuántos ataques tuvo por problemas respiratorios que fueran graves o muy desagradables?

- Más de tres ataques 1
- Tres ataques 2
- Dos ataques 3
- Un ataque 4
- Ningún ataque 5

6. ¿Cuánto le duró el peor de los ataques que tuvo por problemas respiratorios?

(SI NO TUVO NINGÚN ATAQUE SERIO VAYA A LA PREGUNTA 7)

- Una semana o más 1
- De tres a seis días 2
- Uno o dos días 3
- Menos de un día 4

7. Durante el último año, ¿cuántos días buenos (con pocos problemas respiratorios) pasaba en una semana habitual?

- Ninguno 1
- Uno o dos días 2
- Tres o cuatro días 3
- Casi cada día 4
- Cada día 5

8. Si tiene pitos o silbidos en los pulmones, ¿son peores por la mañana?

(SI NO TIENE PITOS O SILBIDOS EN LOS PULMONES VAYA A LA PREGUNTA 9)

- No 1
- Sí 2

9. ¿Cómo diría usted que está de los pulmones?, Por favor, marque una sola de las siguientes frases:

- Es el problema más importante que tengo ----- 1
- Me causa bastantes problemas ----- 2
- Me causa algún problema ----- 3
- No me causa ningún problema ----- 4

10. Si ha tenido algún trabajo remunerado, por favor marque una sola de las siguientes frases:

(SI NO HA TENIDO UN TRABAJO REMUNERADO VAYA A LA PREGUNTA 11)

- Mis problemas respiratorios me obligaron a dejar de trabajar ----- 1
- Mis problemas respiratorios me dificultan en mi trabajo o me obligaron a cambiar de trabajo ----- 2
- Mis problemas respiratorios no me afectan (o no me afectaron) en mi trabajo ----- 3

11. A continuación algunas preguntas sobre las actividades que últimamente le pueden hacer sentir que le falta la respiración. Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:

- | | SÍ | NO |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | (1) | (0) |
| Me falta la respiración estando sentado o incluso estirado ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración cuando me lavo o me visto ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al caminar por dentro de casa ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al caminar por fuera de casa, en terreno llano ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al subir un tramo de escaleras ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al subir una cuesta ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Me falta la respiración al hacer deporte o al jugar ----- | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

12. Algunas preguntas más sobre la tos y la falta de respiración que tiene últimamente. Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Tengo dolor cuando toso -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me canso cuando toso -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración cuando hablo -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me falta la respiración cuando me agacho -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La tos o la respiración me molestan cuando duermo -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enseguida me agoto -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. A continuación algunas preguntas sobre otras consecuencias que sus problemas respiratorios le pueden causar últimamente. Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:

	SÍ	NO
	(1)	(0)
La tos o la respiración me dan vergüenza en público -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios son una molestia para mi familia, mis amigos o mis vecinos -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me asusto o me alarmo cuando no puedo respirar -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que no puedo controlar mis problemas respiratorios -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creo que mis problemas respiratorios no van a mejorar -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por culpa de mis problemas respiratorios me he convertido en una persona débil o inválida -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hacer ejercicio es peligroso para mí -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cualquier cosa me parece que es un esfuerzo excesivo -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. A continuación algunas preguntas sobre su medicación.

**(SÍ NO ESTÁ TOMANDO NINGUNA MEDICACIÓN,
VAYA A LA PREGUNTA 15)**

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Creo que la medicación me sirve de poco -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me da vergüenza tomar la medicación en público -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La medicación me produce efectos desagradables -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La medicación me altera mucho la vida -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Estas preguntas se refieren a cómo sus problemas respiratorios pueden afectar sus actividades. Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Tardo mucho para lavarme o vestirme -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me resulta imposible ducharme o bañarme o tardo mucho rato -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Camino más despacio que los demás, o tengo que pararme a descansar -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tardo mucho para hacer trabajos como las tareas domésticas, o tengo que parar a descansar -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Para subir un tramo de escaleras, tengo que ir despacio o parar -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si he de correr o caminar rápido, tengo que parar o ir más despacio -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como subir una cuesta, llevar cosas por las escaleras, caminar durante un buen rato, arreglar un poco el jardín, bailar, o jugar a los bolos -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como llevar cosas pesadas, caminar a unos 7 kms por hora, hacer "jogging", nadar, jugar a tenis, cavar en el jardín o quitar la nieve con una pala -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como un trabajo manual muy pesado, correr, ir en bicicleta, nadar rápido o practicar deportes de competición -----	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Nos gustaría saber ahora como sus problemas respiratorios le afectan normalmente en su vida diaria. Por favor, para cada pregunta marque la respuesta que corresponda:

	SÍ	NO
	(1)	(0)
Puedo hacer deportes o jugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo salir a distraerme o divertirme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo salir de casa para ir a comprar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo hacer el trabajo de la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo alejarme mucho de la cama o de la silla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación hay una lista de otras actividades que sus problemas respiratorios pueden impedirle hacer. **No tiene que marcarlas, sólo son para recordarle la manera como sus problemas respiratorios pueden afectarle.**

- Ir a pasear o sacar a pasear el perro.
 - Hacer el amor.
 - Visitar a la familia o a los amigos, o jugar con los niños.
- Hacer cosas en la casa o en el jardín.
 - Ir a la iglesia, al bar, al club o a su lugar de distracción.
 - Salir cuando hace mal tiempo o estar en habitaciones llenas de humo.

Por favor, escriba aquí cualquier otra actividad importante que sus problemas respiratorios le impidan hacer:

17. A continuación, ¿podría marcar la frase (sólo una) que usted crea que describe mejor como le afectan sus problemas respiratorios?

- No me impiden hacer nada de lo que quisiera hacer 1
- Me impiden hacer 1 o 2 cosas de las que quisiera hacer 2
- Me impiden hacer la mayoría de cosas que quisiera hacer 3
- Me impiden hacer todo lo que quisiera hacer 4

Gracias por contestar a estas preguntas

...

