



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2013-2014

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Estudio del desempeño ocupacional en  
personas con fibrosis quística.**

**Paula Insua Vázquez**

**Junio 2014**

**Directores**

Sergio Santos del Riego.

Candela Presedo Sánchez.

1. RESUMEN .....	4
2. INTRODUCCIÓN .....	6
2.1. Fibrosis Quística .....	6
2.1.1. Definición .....	6
2.1.2. Diagnóstico.....	7
2.1.3. Tratamiento.....	7
2.2. El desempeño ocupacional en personas con FQ. ....	9
2.3. Justificación .....	11
3. OBJETIVOS.....	13
4. METODOLOGÍA .....	14
4.1. Ámbito de estudio.....	14
4.2. Entrada al campo .....	15
4.3. Selección de los informantes.....	15
4.4. Características de los informantes .....	17
4.5. Temporalización.....	21
4.6. Instrumentos de recogida de información .....	21
4.7. Análisis de datos.....	22
4.8. Rigor metodológico.....	22
4.9. Consideraciones éticas .....	23
5. RESULTADOS .....	25
6. DISCUSIÓN .....	44
7. CONCLUSIÓN.....	48
8. AGRADECIMIENTOS .....	50
9. BIBLIOGRAFÍA.....	51
10. ANEXOS.....	55
Anexo I. ....	55
Anexo II. ....	60
Anexo III. ....	63
Anexo IV.....	64

## 1. RESUMEN

---

**Objetivo:** El objetivo general del presente estudio es conocer si la fibrosis quística interfiere en el desempeño ocupacional de los miembros de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística.

**Metodología:** Investigación cualitativa enmarcada en un paradigma fenomenológico, llevada a cabo entre diciembre de 2013 y junio de 2014. La técnica principal de recogida de datos utilizada ha sido la entrevista semiestructurada. La muestra consta de 17 participantes, 10 personas con fibrosis quística y 7 familiares de personas con fibrosis quística, miembros todos ellos de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística.

**Resultados:** Las personas entrevistadas perciben su desempeño ocupacional de formas muy diferentes. Este desempeño ocupacional varía según la percepción que tenga cada persona de su enfermedad, así como en el ciclo vital en el que se encuentren.

**Conclusión:** Con la realización del estudio se concluye que la fibrosis quística interfiere en el desempeño ocupacional de algunos de los miembros de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística y de sus familias; en diferentes etapas del ciclo vital y no a todos por igual ni de la misma forma.

**Palabras clave:** Fibrosis quística, desempeño ocupacional, terapia ocupacional.

## **ABSTRACT**

**Objective:** The main objective of this study is to determine if cystic fibrosis interferes with occupational performance of Galician Association of Cystic Fibrosis' members.

**Methodology:** Qualitative research framed in a phenomenological paradigm, conducted from December 2013 to June 2014. The semi-structured interview was used as the main data collection technique. The sample consists of 17 participants: 10 with cystic fibrosis and 7 relatives of cystic fibrosis sufferers, all of the latter being members of the Galician Association of Cystic Fibrosis.

**Results:** Interviewees perceive their occupational performance in very different ways. This occupational performance varies according to the viewpoint that each individual has regarding their illness, as well as the life cycle in which they are.

**Conclusion:** This study concluded that cystic fibrosis interferes with the occupational performance of some members of the Galician Association of Cystic Fibrosis as well as their families, at different stages of the life cycle and not all to the same extent or in the same way.

**Keywords:** Cystic fibrosis, occupational performance, occupational therapy.

## 2. INTRODUCCIÓN

---

### 2.1. Fibrosis Quística

#### 2.1.1. Definición

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad crónica y hereditaria. Consiste en una alteración genética recesiva. Esta enfermedad afecta a los aparatos del cuerpo que producen secreciones, las cuales se espesan obstruyendo las vías y provocando un estancamiento, que favorece la aparición de infecciones e inflamaciones destructivas de los tejidos pulmonares, hepáticos, pancreáticos y del sistema reproductor, principalmente <sup>1</sup>.

La FQ es la enfermedad hereditaria más común y mortal en los países industrializados <sup>2</sup>.

Dapena, Ramos, y Gómez refieren que la incidencia de la enfermedad en la raza de origen europeo es de 1 enfermo con FQ por cada 2500 recién nacidos vivos, existiendo una gran variabilidad en este dato <sup>3</sup>. Sin embargo Burker, Sedway y Carone en su artículo *Psychological and Educational Factors: Better Predictors of Work Status Than FEV<sub>1</sub> in Adults With Cystic Fibrosis* reseñan una incidencia de un enfermo por cada 3.419 nacidos vivos <sup>4</sup>. En España, no se ha podido realizar un estudio de incidencia fiable y se cree, que puede estar alrededor de uno por 3500 <sup>3</sup>.

La FQ es una enfermedad multisistémica. Los dos órganos más afectados son los pulmones y el páncreas. En los pulmones, el moco espeso causa la obstrucción de las vías respiratorias y produce infección bacteriana, dando lugar a bronquiolitis, bronquitis, bronquiectasias, y, finalmente a la pérdida irreversible de la función pulmonar. En el páncreas, este moco evita que las enzimas alcancen el intestino delgado afectando así a la digestión de grasas y proteínas en la dieta, produciendo la desnutrición <sup>5</sup>.

Los síntomas característicos de esta enfermedad son: frecuentes problemas respiratorios, falta de peso, problemas digestivos y sabor salado de la piel <sup>1</sup>.

### **2.1.2. Diagnóstico**

La edad en la que se efectúa es muy importante ya que marcará el inicio de la aplicación del tratamiento y de la aceptación de la enfermedad, dos aspectos fundamentales para vivir con FQ <sup>6</sup>, puesto que esto obligará a estas personas a adoptar una serie de rutinas en sus vidas. Éste se puede realizar en la infancia o mucho más tarde, incluso en la adolescencia o edad adulta temprana <sup>7</sup>.

En el momento actual, el diagnóstico de la enfermedad continúa basándose en la característica anómala que tienen las personas con FQ de eliminar una cantidad 4 ó 5 veces más elevada de electrolitos por el sudor que el resto de los individuos <sup>3</sup>. La determinación de los electrolitos en el sudor, principalmente del cloro, se denomina prueba del sudor <sup>3</sup>. Una concentración de cloro superior a 60mmol/l confiere a la prueba del sudor la condición de positiva <sup>3</sup>.

### **2.1.3. Tratamiento**

Las tres líneas terapéuticas fundamentales para tratar la FQ son la fisioterapia respiratoria, la antibioterapia y la nutrición <sup>3</sup>.

La fisioterapia respiratoria pretende ayudar al aclaramiento mucociliar, disminuido en estas personas, y a la limpieza de detritus y bacterias en las vías aéreas para expulsarlas al exterior. En la infancia, las personas con FQ necesitan de otra persona para realizar la fisioterapia respiratoria. Los adolescentes y jóvenes adultos tienen que ejecutar un programa de ejercicios respiratorios en diferentes posiciones del cuerpo para el drenaje de los segmentos pulmonares, como la técnica respiratoria de ciclos activos, que se aconseja repetir al menos dos veces al día y con una duración no mayor de 30 minutos cada sesión, para evitar la falta de cumplimiento. La técnica debe de ser enseñada a la persona con FQ y a

la familia por un fisioterapeuta con experiencia en este ámbito, el cual realizará las revisiones oportunas. La fisioterapia se complementa con ejercicios aeróbicos, natación y deportes sin sobrepasar la capacidad pulmonar de la persona <sup>8</sup>.

Contra la infección, se utiliza antibioterapia oral, intravenosa e inhalada. Hay tres pautas de tratamiento; la “profiláctica”, en la que el tratamiento se hace de forma continua desde la infancia temprana, la “a demanda”, que consiste en tratar cuando la persona presenta sintomatología de exacerbación respiratoria y el “tratamiento agresivo precoz” contra las bacterias, cada vez que éstas se cultivan en una muestra de esputo, haya o no haya sintomatología. Para la antibioterapia inhalada, se utilizan antibióticos con la finalidad de controlar el crecimiento bacteriano y consecuentemente disminuir el número de exacerbaciones respiratorias. En presencia de exacerbaciones severas se administrarán antibióticos por vía intravenosa <sup>3</sup>.

Aun tratando la malabsorción y la infección pulmonar adecuadamente, la desnutrición de las personas con una afectación respiratoria moderada-severa suele progresar. Se recomienda incrementar las calorías de la dieta enriqueciendo la alimentación habitual con aceite de oliva, leche, queso, nata o añadiendo suplementos como batidos de leche hechos en casa. Sin embargo, hay una amplia variedad de suplementos comerciales en polvo o líquido con aportes energéticos preparados para tratar el déficit nutricional. Las personas con insuficiencia pancreática deben recibir con las comidas suplementos de vitaminas liposolubles (A, D, E y K), además de enzimas pancreáticas <sup>3</sup>.

Aunque los avances terapéuticos y los tratamientos recibidos son óptimos, sigue existiendo un gran número de personas con FQ en los que el trasplante pulmonar es la única o última opción. Su indicación se reserva para aquellos casos en los que la enfermedad está en situación terminal, la expectativa de supervivencia de la persona es limitada y se han agotado todos los demás recursos terapéuticos <sup>9</sup>.



## 2.2. El desempeño ocupacional en personas con FQ.

El desempeño ocupacional es definido como “la capacidad de elegir, organizar y desempeñar de manera satisfactoria ocupaciones significativas definidas por la cultura y adecuadas a la edad para el autocuidado, el disfrute de la vida y para contribuir con el entramado social y económico de la comunidad”<sup>10</sup>.

En 2003, Crepeau, Cohn, y Schell<sup>11</sup> definen la ocupación como “actividades diarias que reflejan valores culturales provee estructura de vida, y significado a los individuos; esas actividades se relacionan con las necesidades humanas de auto-cuidado, disfrute, y participación en la sociedad”.

El marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional de la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA)<sup>11</sup>, clasifica los diferentes tipos de ocupaciones en las cuales los usuarios se involucran, en categorías llamadas “áreas de ocupación”. Se distinguen 8 áreas de ocupación diferentes: actividades básicas de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Lorenzo y Metz<sup>12</sup> en su artículo *Occupational Therapy Practitioners' Knowledge and Perceptions of Childhood Asthma and Cystic Fibrosis* explican que la FQ junto con el asma son enfermedades que afectan a la salud, a la actividad y a la participación social de los niños, dado que éstos pueden encontrarse con barreras físicas y psicosociales en el desempeño ocupacional. El tratamiento médico de estas enfermedades aumenta la duración y la complejidad de las actividades de la vida diaria; los síntomas de ambas pueden alterar el sueño y el descanso, las hospitalizaciones y las frecuentes visitas al médico pueden producir además de ausencias escolares, la oportunidad limitada para participar en el juego, ocio y la participación social, todas ellas, ocupaciones fundamentales en la infancia.

Debido a la mejora del pronóstico, ya no sólo se encuentran dificultades en la infancia sino también en la adolescencia y etapa adulta <sup>13,14</sup>.

En el año 2005, Leonard, Garwick y Adwan y en el 2000 Quittner, Drotar, et al <sup>15</sup> exponen que la transición de la niñez a la adolescencia se caracteriza por el cambio hacia una mayor independencia y autonomía, lo que conlleva cambios en los roles de padres e hijos. Esto ocasiona una mayor responsabilidad en muchos aspectos de la vida, así como conflictos y estrés para los padres y los adolescentes.

Esta etapa del ciclo vital es la más complicada para las personas con FQ, puesto que interfiere en los estudios, en la familia, en las relaciones sociales, y en la adherencia al tratamiento. En 2003, La Greca <sup>7</sup> expuso que la apariencia física, las restricciones en la actividad física, la interrupción de las actividades diarias y las modificaciones del estilo de vida debido a los protocolos de tratamiento intensivos pueden también limitar las relaciones entre pares. Los diversos factores que pueden afectar el desarrollo psicosocial de estos jóvenes pueden ser exacerbados por las actitudes de los demás. Los primeros estudios realizados en 1969 por Duffy y Hanson <sup>7</sup> sugirieron que estos pueden ser vistos como aspectos del entorno social y físico, que condicionan la participación significativa con los demás, limitando las actividades escolares y los viajes de estudio, posiblemente debido a las demandas del tratamiento, y al desconocimiento sobre la FQ.

La adolescencia es una etapa que conlleva cuestiones de independencia, de resolución de conflictos, de responsabilidad, de actividades sociales, de sexualidad y de desarrollo de ideales <sup>7</sup>. Muchos de los adolescentes con FQ pueden ver mermadas algunas de las actividades u ocupaciones propias de la edad.

Con los avances y las mejoras en el diagnóstico, el tratamiento y la atención, la esperanza de vida de las personas con FQ ha aumentado notablemente en las últimas décadas <sup>13</sup>. Ésta se acerca a los 40 años y

casi la mitad de la población llega a la edad adulta <sup>14</sup>. El aumento de la supervivencia media produce que un mayor número de personas con FQ acceda al ámbito laboral <sup>16</sup>.

Lavorde-Castérot, et al <sup>14</sup> en el artículo *employment and work disability in adults with cystic fibrosis* expone que la FQ implica una serie de cuestiones que pueden constituir un obstáculo para conseguir un empleo, además algunos de sus síntomas pueden limitar la capacidad de mantener un trabajo, mientras que el tiempo necesario para recibir el tratamiento o el absentismo puede ser incompatible con la vida laboral. En este artículo también se demuestra que la inserción laboral de las personas con FQ está condicionada principalmente por su nivel de educación, por ello se debe animar a estas personas a conseguir un nivel de educación alto, permitiendo esto el acceso a puestos de trabajo cualificados, ya que estos tipos de trabajos son, generalmente, más susceptibles a los ajustes laborales y permiten cierta flexibilidad. Se debe concienciar a los adolescentes y a sus padres de la importancia de la orientación en el marco de la educación <sup>14</sup>.

Según las peculiaridades de cada persona, son preferibles unos puestos de trabajo sobre otros. En el caso de la FQ, la rigidez horaria, la intensidad de la jornada laboral y los espacios que influyen negativamente en el aparato respiratorio (humos, polvo, metales pesados, riesgo elevado de contagio de infecciones respiratorias, temperaturas extremas) son características a tener en cuenta en la elección de la profesión <sup>6</sup>.

### **2.3. Justificación**

Tras realizar una revisión exhaustiva del tema, no se han encontrado resultados que relacionen la práctica de la Terapia Ocupacional (TO) con la FQ, en cambio, como se ha mencionado anteriormente en el texto, sí se han hallado artículos a nivel internacional que demuestran que las personas que tienen esta enfermedad presentan un “desequilibrio ocupacional” en alguna etapa de su ciclo vital.

Dado que los estudios encontrados manifiestan que las personas con FQ tienen limitadas algunas de sus actividades diarias, se considera importante investigar en qué medida influye la FQ en el desempeño ocupacional de los miembros de la Asociación Gallega de FQ, y justificar de esta forma la intervención de la TO en personas con FQ.

### 3. OBJETIVOS

---

**General:**

Conocer si la FQ interfiere en el desempeño ocupacional de los miembros de la Asociación Gallega de FQ.

**Específicos:**

Indagar que ocupaciones están condicionadas y en qué momento de sus vidas.

Explorar cuales son los factores biopsicosociales asociados a la FQ que más interfieren en las ocupaciones.

## 4. METODOLOGÍA

---

La metodología en la que se basa el presente estudio es de tipo cualitativa. Denzin & Lincoln <sup>17</sup> refieren que la investigación cualitativa “estudia las cosas en su entorno natural, en un intento de dar sentido o interpretar los fenómenos a través de la visión de los propios sujetos que los viven”. La elección de este tipo de metodología se plantea en coherencia con el objetivo del estudio que consiste en conocer si la FQ interfiere en el desempeño ocupacional de algunos de los miembros de la Asociación Gallega de FQ.

El trabajo se ha enmarcado en el paradigma fenomenológico ya que se describe una realidad a través de la propia perspectiva de los sujetos que participan en la misma <sup>18</sup>.

El tipo de estudio que se lleva a cabo es descriptivo, se centra en recolectar datos para describir la realidad estudiada tal y como es <sup>18</sup>.

### 4.1. Ámbito de estudio

El estudio se desarrolló a través de la Asociación Gallega de FQ perteneciente a la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC). La Asociación Gallega de FQ es una asociación sin ánimo de lucro constituida en el año 1985 y forma parte de la Federación Española contra la FQ <sup>19</sup>.

Los fines de esta asociación son contribuir al conocimiento, estudio e investigación sobre la FQ, apoyar y promocionar acciones orientadas a mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias, divulgar y dar a conocer la FQ. Asimismo se prestan servicios de apoyo y tratamiento psicológico a personas con FQ y a sus familias, intervención social, rehabilitación fisioterápica en toda Galicia, jornadas informativas, servicios de información, orientación y asesoramiento ante demandas concretas y piso tutelado para casos de trasplante, para personas con FQ y familiares <sup>19</sup>.

El número de asociados es de 150, 53 personas con FQ y 97 socios colaboradores, tabla I.

**Tabla I: Número de personas con FQ y socios colaboradores por provincias.**

	<b>Coruña</b>	<b>Lugo</b>	<b>Orense</b>	<b>Pontevedra</b>
<b>Personas con FQ</b>	29	2	3	19
<b>Socios colaboradores</b>	50	5	4	38

#### **4.2. Entrada al campo**

La entrada al campo se ha producido a través de un portero, en este caso, la terapeuta ocupacional de la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM), entidad que pertenece a FEGEREC, en la que también está integrada la Asociación Gallega de FQ. La terapeuta ocupacional sirvió como vínculo para mantener el primer contacto con la asociación, donde se proporcionó información de la misma, el permiso de la junta directiva para realizar el estudio y el contacto con los participantes.

#### **4.3. Selección de los informantes**

La selección de la muestra se realizó mediante un muestreo teórico intencionado, se recogieron datos de 17 personas, elegidas por cumplir una serie de criterios que se adaptaban al perfil de informante adecuado para este estudio. A continuación, Tabla II, se describen los grupos existentes en la investigación, así como los criterios de inclusión/exclusión de cada uno de ellos.

**Tabla II: Criterios de inclusión y exclusión**

	<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
<b>Grupo 1: personas con FQ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ser miembro de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística.</li> <li>-Firmar el consentimiento informado.</li> <li>-Tener más de 19 años.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Presencia de una patología que interfiera en los resultados del estudio; p.ej: accidente cerebrovascular.</li> <li>-Capacidad cognitiva, que impida la realización de la entrevista.</li> <li>-Capacidad de comunicación, que impida la realización de la entrevista.</li> </ul>
<b>Grupo 2: familiares de personas con FQ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ser familiar directo de una persona con FQ, menor de 19 años.</li> <li>-Firmar el consentimiento informado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ser familiar de una persona con FQ que no sea miembro de la asociación.</li> </ul>

Teniendo en cuenta que la mayoría de edad, en España a los 18 años, determina la plena capacidad de obrar de una persona, y que la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adolescencia, como la etapa que transcurre entre los 10 y los 19 años <sup>20</sup>, el límite de edad propuesto para realizar entrevistas a personas con FQ es de 19 años, en



donde el participante además de superar la mayoría de edad se considera según la OMS persona adulta. En caso de no superar esta edad se le realizará la entrevista al familiar más directo.

#### 4.4. Características de los informantes

Para proteger la identidad de los participantes de esta investigación, se les ha asignado a cada uno de ellos un código, "P" (persona con FQ) o "F" (familiar de una persona con FQ), seguido de un número según el orden en el que han sido entrevistados.

##### Grupo 1: Personas con FQ

Se entrevistó a un total de 10 personas con FQ, siendo 8 mujeres y 2 hombres con edades comprendidas entre los 21 y 35 años.

En la tabla III, se describe toda la información.

**Tabla III: Características de las personas con FQ.**

Usuario	Sexo	Edad al momento de la entrevista	Edad al diagnóstico de FQ	Ocupación	Tratamiento
P3	Mujer	35 años	27 años	Contable	Fisioterapia respiratoria. Antibióterápia oral e inhalada. Suplementos digestivos. Encimas pancreáticas.
P4	Mujer	34 años	4 años	Profesora	Fisioterapia respiratoria. Antibióterápia oral e inhalada. Suplementos digestivos. Encimas pancreáticas.
P5	Mujer	31 años	16 años	Educadora en escuela infantil	Fisioterapia respiratoria. Antibióterápia

					oral e inhalada. Suplementos calóricos. Suplementos digestivos.
<b>P11</b>	Mujer	34 años	22 meses	Incapacidad laboral	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia oral, intravenosa e inhalada. Suplementos calóricos. Enzimas pancreáticas
<b>P12</b>	Mujer	32 años	9 meses	Ordenanza	Antibióterapia Inhalada. Suplementos digestivos. Enzimas pancreáticas. Trasplante de pulmón a los 14 años.
<b>P13</b>	Mujer	29 años	4 años	Camarera	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia oral, intravenosa. Suplementos digestivos. Enzimas pancreáticas.
<b>P14</b>	Hombre	28 años	9 meses	Desempleado y estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia oral e inhalada. Suplementos calóricos. Enzimas pancreáticas.
<b>P15</b>	Mujer	21 años	1 mes	Estudiante	Antibióterapia oral, intravenosa e inhalada. Suplementos digestivos. Enzimas

					pancreáticas. Trasplante a los 18 años.
<b>P16</b>	Hombre	23 años	8 años	Desempleado y estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia intravenosa e inhalada. Suplementos calóricos. Suplementos digestivos. Enzimas pancreáticas.
<b>P17</b>	Mujer	33 años	3 años	Trabajadora en recursos humanos	Enzimas pancreáticas. Trasplante a los 15 años.

### Grupo 2: Familiares de personas con FQ

Las personas con FQ que no cumplían el criterio de inclusión, ser mayor de 19 años, no fueron entrevistadas directamente. Se entrevistó a un total de 7 familiares de personas con FQ miembros de la Asociación Gallega de FQ, de los cuales 6 son mujeres y 1 es hombre, cuya relación de parentesco es directa: progenitores. En las tablas IV y V, se detalla toda la información.

**Tabla IV: Características de los familiares de personas con FQ.**

Familiar	Sexo	Edad	Tipo de parentesco con el usuario	Ocupación
<b>F1</b>	Mujer	44 años	Madre P1	Comercial
<b>F2</b>	Mujer	57 años	Madre P2	Profesora
<b>F3</b>	Mujer	40 años	Madre P6	Licenciada en química y estudiante
<b>F4</b>	Hombre	50 años	Padre P7	Ingeniero industrial
<b>F5</b>	Mujer	49 años	Madre P8	Desempleada
<b>F6</b>	Mujer	38 años	Madre P9	Ama de casa
<b>F7</b>	Mujer	32 años	Madre P10	Desempleada

**Tabla V: Características de personas con FQ no entrevistadas directamente.**

<b>Usuario</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad al momento de la entrevista</b>	<b>Edad al diagnóstico de FQ.</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Tratamiento</b>
<b>P1</b>	Mujer	7 años	1 mes y medio	Estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia inhalada. Suplementos digestivos. Encimas pancreáticas.
<b>P2</b>	Mujer	16 años	2 años y 2 meses	Estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia oral e inhalada. Suplementos digestivos. Encimas pancreáticas.
<b>P6</b>	Mujer	7 años	1 mes y medio	Estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia inhalada. Suplementos calóricos. Enzimas pancreáticas.
<b>P7</b>	Mujer	7 años	2 meses	Estudiante	Fisioterapia respiratoria.
<b>P8</b>	Mujer	10 años	2 meses	Estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia oral e inhalada. Suplementos calóricos. Suplementos digestivos. Enzimas pancreáticas.
<b>P9</b>	Mujer	12 años	3 meses	Estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterapia inhalada.

					Suplementos calóricos. Suplementos digestivos. Enzimas pancreáticas.
<b>P10</b>	Mujer	3 años y medio	2 meses	Estudiante	Fisioterapia respiratoria. Antibióterápia oral e inhalada. Suplementos calóricos. Suplementos digestivos. Enzimas pancreáticas

#### 4.5. Temporalización

El periodo total del estudio fue de 6 meses, de diciembre de 2013 a junio del 2014.

#### 4.6. Instrumentos de recogida de información

El primer paso para la recogida de información ha sido la revisión bibliográfica. Esta revisión se ha realizado a través de las siguientes bases de datos: Dialnet, Pubmed, Scopus, Proquest, OT Seeker, Amed, ISI Web of Knowledge, Cinahl, encontrando solo resultados válidos en las cuatro primeras bases de datos citadas. También se han utilizado libros sobre el tema a investigar.

No se han establecido límites en la búsqueda, debido a la escasa bibliografía publicada en relación al tema. La estrategia de búsqueda se ha basado en la utilización de los siguientes descriptores/palabras clave: terapia ocupacional (“occupational therapy”, “ergotherapy”), fibrosis quística (“cystic fibrosis”) autonomía (“personal autonomy”, “independent living”), vida diaria (“daily life”), ocupación (“occupation”) problemas sociales (“social problems”) calidad de vida (“quality of life”).

Los operadores booleanos empleados han sido “y/and”.

Con el fin de recoger información se han utilizado técnicas documentales, se han revisado estudios y datos aportados por la Asociación Gallega de FQ y técnicas conversacionales, en este caso una entrevista individual semiestructurada (Anexo I). A través de la entrevista podemos conocer las conductas que asumen los participantes en el manejo de la enfermedad, la interpretación que dan a su salud y a los estilos de vida, entre otros. Las entrevistas semiestructuradas utilizan una guía que recoge aspectos que quieren ser explorados, ésta no obliga a seguir un orden determinado, sino que se consulta para evitar que algún tema sea olvidado, la investigadora aborda los distintos aspectos siguiendo el curso de la conversación, en función de las respuestas, profundizando en aquellas que no son lo suficientemente esclarecedoras <sup>21</sup>.

La duración de cada entrevista ha sido aproximadamente de 20 minutos. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas.

#### **4.7. Análisis de datos**

El proceso de análisis de datos da comienzo con la transcripción de las entrevistas y el posterior análisis de la información recogida.

Para este análisis, se ha utilizado un enfoque o aproximación deductiva, se parte de categorías previamente establecidas expuestas de forma implícita en la entrevista, para luego aplicarlo a casos individuales y comprobar así lo que sucede.

#### **4.8. Rigor metodológico**

Los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo y su rigor metodológico son según Guba y Lincoln <sup>22</sup>: la dependencia o consistencia lógica, la credibilidad, la confirmabilidad y la transferibilidad o aplicabilidad.

La dependencia o consistencia lógica se define como el grado en que diferentes investigadores que recojan datos similares y realizan los mismos análisis, produzcan resultados equivalentes <sup>22</sup>. Este criterio se

consigue mediante estrategias de triangulación, comparando puntos de vistas desde diferentes perspectivas: la de la propia investigadora y la de un evaluador externo (tutor).

La credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas estudiadas <sup>22</sup>. Se logra usando transcripciones textuales de las entrevistas y a través de la descripción detallada del estudio y de la muestra.

La confirmabilidad se define como la habilidad de otro investigador para seguir la pista de lo que el investigador original ha hecho <sup>22</sup>. Para conseguir este criterio, se emplearon cintas de grabación, se describieron las características de los informantes así como los criterios de inclusión/exclusión y se analizaron las entrevistas y sus contextos.

La transferibilidad o aplicabilidad se refiere a la posibilidad de expandir los resultados del estudio a otras poblaciones <sup>22</sup>. En este caso, no es posible debido al carácter único del contexto, dado que no van a ser los mismos individuos, las vivencias y las actitudes hacia el fenómeno estudiado van a ser diferentes.

#### **4.9. Consideraciones éticas**

Para la elaboración de este trabajo, se ha realizado una hoja de información al usuario (Anexo II) y una hoja de consentimiento informado (Anexo III), en cada una de ellas se expone que toda la información obtenida será manejada bajo confidencialidad siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, además del objeto de estudio.

A efectos de salvaguardar la identidad de las personas que participan en este estudio de investigación, se ha asignado a los participantes un código (P, F), seguido de un número según el orden en el que han sido entrevistados y se han eliminado de las transcripciones todos los datos que puedan identificar a los participantes.

Asimismo, se ha entregado una hoja de solicitud de autorización (Anexo IV) a la dirección de la asociación para solicitar el permiso de entrada al campo.



## 5. RESULTADOS

---

A continuación se exponen los resultados de este estudio, los cuales se ilustrarán a través de los verbatim de los participantes que aparecen bajo anonimato y representados por un código de identificación acompañado de números correlativos: Personas con FQ (P) y familiares de personas con FQ (F).

En concordancia con los objetivos del estudio, se ha dividido la entrevista y los posteriores resultados en los tres grandes periodos de desarrollo del ciclo vital: infancia, adolescencia y etapa adulta <sup>23</sup>, así como en las ocupaciones más relevantes que nuestra sociedad otorga a cada momento del ciclo.

Como ya se expuso anteriormente en el estudio, el marco de trabajo para la práctica de la TO de la AOTA diferencia 8 áreas de ocupación diferentes: AVD, AIVD, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social <sup>11</sup>.

La infancia es un periodo de diversos cambios, en el que se desarrollan capacidades motoras, sensoriales y de lenguaje, además el niño se apega a los miembros de la familia y a otras personas que lo cuidan, aprende a confiar, a expresar amor, sentimientos y emociones básicas, y desarrolla cierta independencia y sentido en sí mismo <sup>23</sup>.

La mayoría de los participantes coinciden en que han vivido o viven esta etapa como cualquier otro niño a esa edad, son los de mayor edad, nacidos en otra época con menos avances médicos y menos información, los que encontraron más dificultades en esta etapa.

*“Normal, aunque me lo detectaron con 4 años, una vez que me pusieron el tratamiento ya mejoré y llevé una vida completamente normal como el resto de los niños, mis padres creo que fueron demasiado sobreprotectores conmigo y había*

*ciertas cosas que no querían que hiciera, pero yo las hacía igual a escondidas, no me dejaban bañarme en el río porque el agua estaba muy fría y tenían miedo a que enfermara, pero me bañaba igual, sin que se enteraran claro.” P4*

*“Normal, ella tuvo sus episodios de infección respiratoria, los médicos decían que era de vías altas y le dieron antibióticos, pero como le podían dar a cualquier otro niño [...] Si no se le hubieran hecho las pruebas cuando nació a estas alturas no sabríamos de nada porque nosotros no hubiésemos notado nada, igual aquel año que tuvo tantas infecciones, no sé.” F4*

*“Normal, ella es feliz, al principio cuando empezó a darse cuenta de que había algo diferente a los otros preguntaba, y le daba como un poco de rabia, pero más que eso no.” F5*

*“Bien, desde el principio se le ha dicho lo que tiene, yo le soy muy constante en todo, y ella también es una niña muy responsable, por lo que no tenemos mayor problema.” F6*

*“Yo creo que bien, ella sabe que tiene la enfermedad, no la asimila porque es muy pequeñita, pero ella sabe que tiene algo diferente al resto de sus compañeros.” F7*

*“Bien, tuve una infancia normal, no tuve ningún tipo de complicación.” P14*

*“Tuve una infancia considero que normal, dentro de las limitaciones que conllevaba la enfermedad.” P17*

*“Yo he tenido una infancia normal, feliz, yo tuve mis catarros y mis gripes pero como cualquier otro niño.” P3*

*“Bien, había momentos en los que claro estabas mala, lo típico alguna gripe, pero yo jugué al fútbol sala hasta muy tarde.” P8*

*“Pues más o menos bien, siempre estuve muy vigilada y muy tratada, cuando a mí me descubrieron la enfermedad era muy nuevo todo, entonces nos trataban mucho con pinzas.” P11*

*“Pues muy diferente al resto, en mi época no había los avances que hay ahora, y estaba siempre como muy mal [...] Yo no tuve esa relación que tienes cuando coges tus amigos de la infancia, tus compañeros de clase, no tuve esa infancia. No tuve una infancia normal.” P12*

Las principales ocupaciones en este momento del ciclo vital son el juego, la educación, y la participación social con los iguales, así como en un menor grado las AVD, ya que éstas últimas dependerán de la edad del niño y el valor y el significado que éste y su familia le dé a las mismas.

En cuanto a la educación, existen dos experiencias totalmente opuestas relacionadas con el absentismo escolar, algunas de las personas entrevistadas refieren no haber tenido grandes ausencias a nivel escolar y otras, en cambio, perder años académicos completos.

*“Ella no fue a la guardería porque los médicos nos recomendaron que no fuera, cuando empezó al colegio estuvo fatal.” F3*

*“No la mandamos a la guardería porque nos recomendaron que no.” F4*

*“Siempre tiene alguna ausencia en la escuela más que otro niño, porque aparte de los controles médicos anuales que hace cualquier niño, pues ella los hace cada cuatro meses, entonces cada cuatro meses tiene que faltar una mañana, a parte los análisis a posteriori y de cuando se enferma.” F1*

*“Ella hasta el año pasado, si tenía muchos catarros, [...] Tuvo que tomarse muchos antibióticos, y claro tuvo que quedarse muchas veces en casa.” F3*

*“En infantil tuvo bastantes ausencias en el colegio, sobre todo en segundo, pero después no tuvo mayor dificultad [...] A veces se queja de la barriga, pero no pasa de un día [...] Después tiene ausencias en el colegio, porque tiene que hacer sus revisiones periódicas en el neumólogo, gastroenterólogo, nutricionista... entonces esos días tiene que faltar sí o sí.” F4*

*“Los primeros años tuvo varios ingresos, pero aparte de eso, sobretodo que llegamos un poco tarde al colegio por consultas médicas.” F5*

*“Tuve ausencias, pero claro me decían que era una gripe, que me metiese en cama y hasta que pase, y a lo mejor en 15 días no iba al colegio.” P5*

*“Yo no fui a la escuela, [...] Fui en parvulitos pero después dejé de ir.” P12*

*“En quinto de primaria pasé más tiempo en el hospital que en el colegio.” P14*

*“Yo falté mucho a clase de pequeña.” P15*

*“Pues sí, comparada con niños que no tienen la enfermedad sí, de hecho estuvo ingresada 15 días nada más comenzar el colegio.” F7*

*“A la niña no le afectó a la asistencia al colegio, yo soy profesora e iba al mismo colegio que yo, cuando le dolía la barriga en vez de dejarla en clase la traían junto a mí y descansaba un poco, y cuando le pasaba la barriga volvía a su clase y se incorporaba a las actividades, no tuvo recaídas, no estuvo hospitalizada, y las enfermedades que tuvo fueron las normales de garganta, oído, o algún virus que cogió pero nada más.” F2*

*“Tuve ingresos puntuales, pero no grandes ausencias en cuanto a estudios.” P17*

*“Solo falta por consultas médicas.” F6*

El juego, la participación con los iguales y demás ocupaciones propias de la edad se presentan condicionadas y muy vinculadas a la toma del tratamiento, algunas incluso limitadas, aunque no en la mayoría. La FQ si interfiere en aquellas actividades de tipo físico que requieren resistencia.

*“Ella hace lo mismo que los demás niños [...] Interfiere en el sentido de que está más limitada para realizar alguna actividad, es decir, interfiere necesariamente porque tiene que venir a casa, no puede comer en el colegio ni quedarse a alguna actividad, porque allí no puede hacer el tratamiento; algún día si es puntual, por ejemplo, si hacen una excursión a Coruña, pues ella va, ese día no tiene tratamiento, porque es algo puntual y no pasa nada, pero nada más. Realmente no le limita en nada mas, es simplemente que ella tiene que estar pendiente del tratamiento.” F1*

*“En las actividades que ella hace en su día a día no interfiere, hace sus cosas como el resto de los niños [...] Ella va al colegio, pero tiene que llevarse las enzimas, los batidos hipercalóricos, a la hora de comer en el comedor ya sus compañeros le dicen, “no te olvides de tomar tu pastillita”. La gente también está más pendiente de ella [...] En las vacaciones el año pasado, los de balonmano se fueron a pasar una semana fuera y ella no pudo, porque ella sola no sabe hacer el tratamiento. Tampoco nunca fue a dormir a casa de una amiga, la tienen invitado pero no ir por culpa del tratamiento [...] Tiene que levantarse antes y venirse para casa también un poco antes, tienes que estar pendiente de la hora del tratamiento.” F5*

*“Si interfiere, ella va a natación y no puede seguir el ritmo de sus amigos, porque a veces le empieza la tos y tiene que parar, no podemos quedarnos tan tarde como sus amigos porque tenemos que poner el “aparato”, no puede comer nada entre horas porque tiene que tomar la medicación, y bueno esas cosas las tiene que llevar a raja tabla [...] Ella a campamentos y a esas cosas no quiere ir porque no quiere perderse la nebulización.” F6*

*No, si está jugando se puede fatigar un poco más y se sienta un rato, pero no la limita por ahora [...] Tienes un tratamiento diario importante. Si podría estar una hora más jugando, no puede. Intentamos que el momento del tratamiento sea lo más parecido a un juego para que no sea un trauma.” F7*

*“Bueno, con mis primos y mi familia igual no podía jugar tanto porque me cansaba, me fatigaba, a veces me encontraba mal.”*

P12

Es en esta etapa en donde los padres refieren tener más dificultades para desarrollar o llevar a cabo sus ocupaciones.

*“Quizás aquí los más afectados con las pequeñitas son los padres, porque los padres no pueden tener una vida laboral normal [...] A nosotros nos cambió la vida, hasta el punto de que dejamos nuestros trabajos, cambiamos de estilo de vida completamente, antes de nacer ella estábamos totalmente volcados en el trabajo, con horarios imposibles, y nos dimos cuenta que no podíamos continuar así si queríamos que la niña saliera adelante. En la actualidad yo estoy trabajando y mi marido trabaja en casa, trabaja poco. Estamos dedicados a ella cien por cien, quiero decir, es que no podríamos tener dos jornadas laborales intensas porque si no ella no podría tener el*

*tratamiento al mediodía, entonces te cambia la vida porque te condiciona muchísimo.” F1*

*“Afectó mucho, afectó en mis perspectivas de trabajo, en mis perspectivas profesionales, en la vida familiar, en la vida del hermano, [...] Tuve que dejar de hacer muchas cosas que hacía, yo siempre fui de trabajar mucho en casa y hacer proyectos y tuve que dejar prácticamente todo, hago lo que se me exige, pero no das para más porque tienes que llegar a casa y ocuparte de ella, y tienes que faltar al trabajo para llevarla a las revisiones y si está enferma tienes que buscar a gente que esté con ella, y sí que influye muchísimo claro, a los padres sobretodo [...] Mientras la cuidas, la enfermedad afecta más a la familia que a la propia persona, en este caso.” F2*

*“Me afectó a nivel laboral, cuando estaba mala y la tenía que llevar al médico, tenía que pedir muchas veces días libres en el trabajo, por ejemplo. Pero no me ponían problemas, me dieron mucha flexibilidad.” F3*

*“Yo cuando nació ella tuve que dejar de trabajar, a mí me afectó tanto a nivel laboral como económicamente, familia monoparental con un hijo de 10 años [...] Tu vida gira en torno a la niña y a su tratamiento, a veces estaba tomando algo con alguna amiga y marchar corriendo porque a la niña le tocaba hacer las nebulizaciones [...] Nosotros por ejemplo teníamos costumbre de ir en el verano de camping, yo tengo un hijo mayor y siempre íbamos, con ella por ejemplo, nunca lo hicimos, porque claro los tratamientos.” F5*

*“Yo en el momento que nació la niña no trabajaba tampoco, pero claro fue exclusividad para ella una total atención para ella, te cambia la vida, bueno en si tener un hijo ya te cambia la vida pero más si tiene una enfermedad; si yo por ejemplo*

*estaba en una terraza tomándome algo en verano, pues me tenía que subir porque no puedo acostar a la niña a las 12, si la quiero acostar a las 9 tengo que ponerme a las 7. Además mi rutina cambio completamente porque tengo que dedicarme a ella, ella no puede ponerse la medicación sola, hay que darle sus pastillas y tienes que tener un control sobre ello.” F6*

*“Mi mujer tuvo que dejar de trabajar, yo en cuanto al trabajo a día de hoy tengo bastantes facilidades, saben y entienden el problema. A los pocos meses de nacer te dedicas plenamente a ella, porque no te da tiempo a nada más básicamente, ahora empiezas a tener tiempo para hacer alguna cosa más claro, pero bueno, sí que cambia, sí que dejas de hacer muchas cosas.” F7*

La adolescencia es una etapa que se caracteriza por intensas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas generadoras de crisis, conflictos y contradicciones, pero esencialmente positivos. No es solamente un período de adaptación a los cambios corporales, sino una fase de grandes determinaciones hacia una mayor independencia psicológica y social <sup>20</sup>, en esta etapa se busca una mayor independencia de los padres, y un mayor contacto y sentido de pertenencia y compañía con los pares. Durante estos años se resuelven retos importantes como alcanzar la intimidad y elegir los estudios <sup>23</sup>.

Algunos coinciden en que es una etapa complicada, incluso la más complicada por todos los cambios que conlleva, sigue poniéndose de manifiesto el condicionamiento del tratamiento en sus vidas.

*“La adolescencia está siendo muy difícil, porque le está costando asumir que ella tiene que tomar la iniciativa de su tratamiento, lleva un año negándose a aceptar que necesita un tratamiento, últimamente como le dijeron que estaba bastante*



*bien piensa que ya no necesita más medicación, y estamos un poco luchando para que tome conciencia de la realidad y que se responsabilice por sí misma, estamos en un periodo de lucha [...] El tratamiento le interfiere en su vida porque necesita tiempo, mucho tiempo, y tiene tantas actividades, quiere atender a las actividades de estudio, a las amigas... y el tratamiento necesita tiempo, necesita por lo menos una hora por la mañana y otra hora por la tarde.” F2*

*“La adolescencia fue más complicada porque en la adolescencia hay muchos cambios, porque quieres probar cosas, quieres salir con tus amigos y a lo mejor tienes muchas más limitaciones. Cuesta darte de cuenta de que eres una persona con una enfermedad, y claro a esa edad empiezas a ser independiente, empiezas a hacer las cosas tu sola y si no lo haces después hay consecuencias. No eres muy consciente aun de la enfermedad hasta que pasas la adolescencia. Pero es un trago difícil, la adolescencia es lo más difícil para la fibrosis quística.” P11*

Otros consideran que lo fue porque coincidió con el momento del trasplante, periodo difícil en sus vidas y en la de sus familias, y que interfirió en algunas de las actividades propias de la edad.

*“Mi adolescencia prácticamente no existió porque me trasplantaron con 14 años, desde los 11 años ya empecé a estar muy mal, con oxígeno y en hospitales continuamente, desde los 10-11 años empecé a meterme en hospitales, igual pasaba temporadas de 7 meses en el hospital, a partir de los 14 años tuve que andar con mucho cuidado, tenía revisiones continuas porque claro, el trasplante estaba reciente [...] No tuve una adolescencia normal de salir con amigos y pasear por ahí e irte a ferias, todo eso no.” P12*

*“La adolescencia justo fue difícil porque fue cuando yo empeoré, entonces los años en donde todo el mundo salía y se iba al cine yo lo podía hacer pero no mucho tiempo, luego estuve con el oxígeno y ya eso me limito muchísimo, estuve un año metida en casa, el año de los 17 no se me veía el pelo, de los 15 a los 16 años pues hice una vida normal, bueno medio normal, tampoco podía hacer lo que hacían los demás pero lo intentaba.” P15*

*“Fue difícil porque me coincidió el trasplante con 15 años, ya estaba en plena adolescencia, digamos que el año anterior fue el año que peor estuve, hasta ese momento nunca tuve que sacrificar ningún aspecto de mi vida. En 8º de EGB se hacía un viaje de fin de curso y yo me quedé sin ir a ese viaje porque bueno, ya me suponía llevar un montón de medicamentos, de inhaladores, mi condición física ya estaba bastante deteriorada en cuanto a fatiga, entonces, bueno me quede sin ir a ese viaje, que hoy en día lo piensas y es una chorrada pero en su momento me fastidió [...] Yo empecé a nadar con 4 años y estuve hasta los 13, estuve en un club de natación e hice competiciones por todo Galicia, a los 13 lo tuve que dejar porque no aguantaba el ritmo en lo que a nivel de club se movían.” P17*

Las ocupaciones más relevantes en esta etapa vital siguen siendo la educación y la participación social con los iguales, y van cobrando mayor importancia para ellos el ocio y el tiempo libre, así como las AVD y las AIVD, ocupaciones que les atribuyen mayor independencia y autonomía.

En relación con la educación sigue estando presente el absentismo. En cuanto a la elección de los estudios superiores la mayoría de los participantes exponen haber estado condicionados por la FQ.

*“Tercero de BUP, el primer año lo perdí, empecé y lo tuve que dejar porque ya estaba mal muy seguido, era constante.” P5*

*“Hice el ciclo formativo a distancia porque uno presencial no me era factible, debido a mis continuas ausencias.” P15*

*“Después del problema pulmonar ella tiene muchos problemas digestivos, entonces sí que tiene que faltar a veces a clase, alguna vez se levanta por la mañana y no es capaz de ir a primera hora, en ese sentido algo le afecta a la hora de asistencia a clase ahora que es mayor.” F2*

*“Yo quería hacer medicina, podría haberlo elegido porque tenía muy buenas notas, toda mi ilusión todo mi interés iba por esa rama, pero como mis padres me habían dicho en ese momento que hablaran con los médicos y les dijeran que no era conveniente [...] Acabé haciendo filología inglesa [...] Pero sí, sí condicionó totalmente la decisión de mis estudios.” P4*

*“No, en su momento no me condicionó y eso fue un fallo, yo en aquella época me encontraba bien, no me pasaba nada y la verdad no pensé en tema de infecciones...” P5*

*“Un poco sí, lo que pasa es que tampoco había mucha alternativa, o estudiabas hasta hacer una carrera, que eran un montón de años y tenías que valer, que por ejemplo no era mi caso, o buscabas una formación profesional, entonces sí, no fue la mejor opción... pero fue la que me gustó a mí.” P11*

*“En los estudios no, porque donde yo estudié es un pueblo y en el instituto que había allí había o automoción o administración, ósea que fue por descarte, no fue por cuestión de la enfermedad, aunque yo me acuerdo que cuando empecé a estudiar en el instituto a mí me gustaba cocina, y bueno, si fue un poco condicionado en el sentido de que mi madre no me*

*dejaba estudiar cocina porque decía que me tenía que ir muy lejos, y por miedo de mi enfermedad no me dejaba irme lejos, ahí puede estar levemente relacionado. Claro igual en una situación normal si me hubiese ido a estudiar fuera, no lo sé.”*

P12

*“Estudí el ciclo de farmacia porque me gusta, aunque a mí me hubiese gustado ser médico o enfermera, pero no puedo trabajar en un hospital.”* P15

En cuanto al ocio y tiempo libre, a la participación social con los pares y a las demás ocupaciones que forman parte de la adolescencia, todos participaron en ellas sin mayores problemas, algunos son conscientes de que no repararon en su salud y si deberían de haberlo hecho, lo que crea en algunos casos conflictos familiares.

*“No, la única dificultad es que ese día deja de tomar la medicación, ese día se salta el tratamiento, primero son las amigas y luego es el tratamiento, mientras esté bien claro [...] se relaciona más con las amigas que con la familia.”* F2

*“Yo hacía las actividades igual que mis amigos, afortunadamente en aquella época mi capacidad pulmonar estaba bien.”* P4

*“A raíz de que me diagnosticaron, osea a partir de los 16 años, empecé a tomar el tratamiento y desde ahí bien, hacia todo igual que mis amigos.”* P5

*“Yo viví como el resto de los adolescentes, cuesta mucho asimilar, probé las cosas como la mayoría de los adolescentes, fumar, beber, yo no quería ser diferente a los demás. Después cuando te enfermas te das cuenta, pero bueno tienes que pasar por todos los procesos. Yo viví mi adolescencia normal, pero tuve mis consecuencias, en esa etapa no eres consciente*

*[...] Tuve problemas familiares en aquella época, te machacan mucho al ver que no eres consciente de lo que te pasa, también me dejaron tomar mis propias decisiones y que fuese yo la que me diese cuenta de mis errores.” P11*

*Con mi familia sí que tuve algún que otro conflicto con 18 años, mi adolescencia fue más tardía y empecé a salir un poco sobre esa edad, ahí sí que pudo ser un poco más conflictiva, porque los problemas que debería de tener a los 14 yo los tuve con 18.” P12*

*“Yo salía con mis amigos por la noche y hacía todo lo que hacían ellos, iba al cine...” P14*

*“Mis padres siempre estuvieron muy encima de mí, pendientes de si me tomaba las pastillas, si hacía las cosas, es que son tantas cosas... En la adolescencia estás más alocada y se te olvida una pastilla se te olvida la otra y no es bueno, y en ese sentido si estuvieron muy encima de mí, supervisándome.” P15*

Y la etapa adulta es un periodo en el que muchas personas alcanzan una mayor responsabilidad personal y social, así como éxito profesional, se enfrentan a muchas decisiones importantes como el matrimonio y la posibilidad de convertirse en padres <sup>23</sup>.

Se sigue mostrando en esta etapa una relación entre sus vidas y el tratamiento.

*“[...] Tengo que tener una rutina muy marcada y llevar pautados mis ejercicios de fisioterapia por la mañana y por la noche, cuando el resto de la gente de mi edad no tiene ese problema, en el resto considero que es igual, no me impide realizar ninguna actividad.” P4*

*“[...] Hago la fisioterapia y tomo la medicación [...] El tratamiento inhalado lo tomo cada 12 horas, me hago yo más o menos mi horario, adapto el tratamiento a lo que vaya haciendo.” P5*

*“[...] Me despierto y lo primero que hago es tomarme mi medicación, mis inhaladores, y bueno mas o menos como una persona normal, hago mis quehaceres, procuro ocupar mi tiempo [...] Procuro tomarme toda la medicación, comer equilibradamente, hacer deporte si puedo, porque hay a veces que me limita bastante porque tengo muchas hemoptisis [...] Yo prefiero adaptar la medicación a mi vida y no mi vida a la medicación.” P11*

*“[...] Tengo que tener ese cuidado de que tengo que tomar esa medicación pues cada 12 horas, cada vez que como tengo que tomarme el “Kreon” tengo que llevar siempre un pastillero en el bolso [...] Yo es que lo del tratamiento lo considero normal, bueno normal no es, pero uno se acostumbra así y forma parte de tu rutina [...] Tampoco es que dedique mi vida a la fibrosis quística, sino que la voy compaginando con mi vida diaria.” P12*

En esta última etapa las ocupaciones que cobran mayor significado son el trabajo, la participación social, las AVD y las AIVD y en menor grado el ocio y tiempo libre.

Varias personas exponen que la FQ interfiere de algún modo en la realización de algunas de las AVD's, y otra explica que es el sueño y el descanso el que se ve dificultado por la enfermedad.

*“Hasta hace cuatro años no, yo no llevaba ninguna disciplina en ese sentido, ahora mismo sí, por ejemplo el gel hidroalcohólico, e intento no meter mucho las manos en el fregadero porque sé que es un foco de bacterias, ahora que*

*soy más consciente del tema me agobia ir en medios de transporte público, intento coger el autobús lo menos posible, no me gusta estar en los pubs que están muy masificados, pero esto desde hace 4-5 años para aquí cuando empecé a ser un poco más consciente de la situación. Antes de la fecha hacia una vida completamente normal salvo mi fisioterapia y mis encimas, pero si a día de hoy si tengo cuidado, no me gusta dar besos a desconocidos...” P4*

*“Yo creo que la FQ siempre interfiere en todas las actividades que hagas, por ejemplo, si vas al supermercado y cargas muchas bolsas ese día, o limpiaste la casa muy a fondo y tienes que darte un tiempo, o mantienes una conversación con gente y tienes que parar, irte a una habitación toser a gusto, descargarte bien y luego volver.” P11*

*“Si, algo claro que interfiere, por ejemplo en mi caso tengo que tener cuidado con la alimentación, no comer lo que no debo porque después tengo dolores de barriga.” P12*

*“Hombre si, por ejemplo en dormir, a mí me cuesta muchísimo descansar bien, todo es un conjunto, a lo mejor un día que no respiras bien o que te duele la barriga, entonces descansar para mi es muy difícil, dormir duermo muchísimo, pero llegar a descansar eso me cuesta mucho.” P15*

Muchos de los participantes dicen que tanto la elección como el desempeño de su actual trabajo está o estuvo condicionado por la FQ.

*“Yo soy maestra de inglés de niños pequeños [...] Los dos primeros años que estuve con los pequeños noté un empeoramiento, no sé si iba nerviosa o si es que es verdad que con los niños la dinámica de trabajo es diferente, hay mucho más contacto físico y están todo el día enfermos [...] Afortunadamente no he enfermado mucho, pero intento eso, no*



*acercarme mucho a los niños; si no tuviera lo que tengo mi trato sería más cercano. Intento mantener la distancia con el alumnado, sobretodo con el pequeño, me tosen encima, están llenos de mocos...” P4*

*“Hasta hace 3 años yo hacía vida normal, me levantaba iba a trabajar, venia, normal; después cogí una infección y entonces el médico me dijo que no podía trabajar, que era mejor que no trabajara porque allí cogía muchas infecciones al ser una guardería... Entonces fue cuando dejé de trabajar [...] No interfería en nada, simplemente que al tratar con niños estaba más expuesta a las infecciones, pero tengo ido a trabajar encontrándome mal incluso, porque también me daba un poco de vida ir a trabajar, tenías otra motivación. Después llegó un momento en que era inviable, era infección tras infección, incluso gastroenteritis y ya no podía, por mí y más por ellos claro.” P5*

*” [...] Ahora mismo soy pensionista porque tuve que dejar de trabajar porque la enfermedad no me lo permitía [...] Interfería por los cambios de temperatura, la calefacción, el aire acondicionado, eso me fatigaba mucho. Las temperaturas altas y las temperaturas bajas, los contrastes, eso lo llevaba fatal... y bueno la gente que fuma, ahora no porque está prohibido pero antes si, la estabas peinando y te fumaban encima, ahora ya no, pero yo he vivido todo eso.” P11*

*“Yo tuve que aprobar una oposición, pero entré por el cupo de discapacitados, yo tengo una discapacidad del 65% [...] Ahora estoy trabajando de ordenanza en el ministerio de seguridad social [...] Mi trabajo si está condicionado por mi enfermedad, a mí el faltar 3, 1, 2 veces al mes para ir al médico en una empresa privada no me lo permitirían, ahí si condicionó, porque me planteo hacer las oposiciones por el cupo de*



*discapacitados que siempre tenía más oportunidades. Si no fuese de esta forma no conseguiría trabajo, o si lo conseguiría pero me acabarían echando.” P12*

*“En cuanto al trabajo sí que miro que me venga bien para mi salud.” P14*

En cuanto al ocio y al tiempo libre cotidiano, muy pocas personas refieren tener limitaciones, pero si son muchos los que muestran dificultades a la hora de viajar.

*“Mi problema es lo del medicamento, entonces a mi me fastidia mucho irme de vacaciones con mis amigas y que tengan que estar pendiente que yo en un determinado momento... o viajar con semejante cantidad de aparatos, yo ahora me voy a ir en semana santa, y tengo que llevar una maleta exclusivamente para los medicamentos, porque tengo que viajar con dos aparatos grandes, entonces en lo de las vacaciones me he visto muy afectada. El año pasado iba a ir a Paris y no fui porque estaba ingresada y claro iba a ir justo después, pero ya no fui porque tenía miedo a recaer y que perjudique a la gente que viene conmigo.” P3*

*“El tema por ejemplo de viajar, yo para ir a un viaje tengo que ir yo sola, yo con mi pareja o con determinada gente, yo no puedo levantarme a las 6 de la mañana y ponerme a andar todo el día, yo me fatigo, ando mucho mas despacio, no puedo llevar el ritmo que lleva mucha gente. Y después si me voy de viaje tengo que llevarme mi medicación, entonces hay sitios que no voy. Se tienen que adaptar los que vienen conmigo a mí, entonces... yo tampoco voy a interferir en la vida de nadie. Cuando estoy en algún sitio público y toso, algunas personas me dicen que tengo que dejar de fumar, y esas son*

*cosas que te molestan. Al cine si tengo algo de catarro, ya no voy, porque a que voy a molestar, a estar tosiendo.” P5*

*“Si, por ejemplo yo antes nadaba muchísimo, yo nadaba un kilómetro tres veces a la semana, ahora doy medio kilómetro y ya no puedo, osea no llego ni al medio kilómetro, porque merma la capacidad pulmonar y eso te limita, por ejemplo a la hora de que un día sales a cenar con tus amigos y ahora a las 2 ya no puedo con el cuerpo, yo me canso antes, ya no tengo el mismo aguante que antes. Haces las cosas pero con muchas más precauciones que los demás, por ejemplo viajar, yo de España ya no salgo, porque no me arriesgo a la sanidad que hay en otros países, viajo por España mucho, porque me gusta mucho viajar, pero claro te puedes encontrar mal en cualquier sitio, y te tienes que pensar mucho las cosas y con quien vas y que la gente conozca lo que tienes” P11*

*“Yo si salgo por ejemplo con mis compañeros y me bebo una copa o una cerveza, me repercute porque al día siguiente me encuentro mal físicamente. Si salimos por la noche a dar una vuelta tengo la posibilidad de que me coja el frio y enferme cuando a otra persona eso no le pararía. Si voy a cenar fuera controlar lo que como, porque después me dan cólicos y me encuentro mal. A la hora de viajar siempre me dio un poco de miedo llegar a cualquier país y que me enferme.” P12*

*“En el deporte sobre todo, yo antes jugaba al fútbol en un equipo y lo dejé hace un año, y ahora noto que me cuesta más” P14*

*“[...] Para irme de viaje tengo que llevarme mil cosas, no puedo irme de camping varios días... actualmente mejor, sí que me he ido tres días a un festival y me he llevado todas las pastillas*

*pero siempre con el miedo y si las pierdo...no puedo vivir sin ellas, tendría que venirme para casa.” P15*

De las entrevistas realizadas emergen factores biopsicosociales comunes, tales como: el tratamiento, la FQ, la sociedad, el clima.

## 6. DISCUSIÓN

---

El presente trabajo de investigación se ha realizado con el fin de conocer si la FQ interfiere en el desempeño ocupacional de los miembros de la Asociación Gallega de FQ.

Los resultados de este estudio muestran que la FQ interfiere en algunas de las ocupaciones de algunos de los participantes. Las actividades u ocupaciones que se ven interferidas se van modificando a lo largo del ciclo vital, lo que en la infancia apenas tenía valor, en la adolescencia o etapa adulta cobra más significado.

Hay varios autores que refieren que la vida de las personas con FQ está caracterizada por la necesidad de controles médicos habituales, por una continua ingesta de medicación oral y con frecuencia inhalada y/o intravenosa y por la necesidad de realizar ejercicios de fisioterapia respiratoria varias veces al día. Con frecuencia, las exacerbaciones de la infección pulmonar crónica dan lugar a hospitalizaciones o estancias largas en el domicilio lo que dificulta una asistencia escolar regular <sup>12,25</sup>.

Lorenzo y Metz en su artículo *Occupational Therapy Practitioners' Knowledge and Perceptions of Childhood Asthma and Cystic Fibrosis* abordan el fenómeno estudiado y exponen que los niños con FQ además del absentismo escolar tienen limitaciones en el juego, en el ocio y en la participación social. Sin embargo la mayoría de los padres entrevistados dicen que la FQ no le impide a su hijo/a desarrollar las actividades diarias, aunque si interfiere en algunos casos, por la toma del tratamiento. Expresan la existencia de ausencias escolares pero no les dan mayor importancia, así como dificultades a la hora de realizar ejercicio físico.

La mayoría de los padres entrevistados coinciden en que los más afectados en esta etapa del ciclo vital son ellos mismos, y no los niños. De acuerdo con el artículo de Lorenzo y Metz anteriormente citado los padres tienen la necesidad de mantener una rutina que les limita de alguna forma la capacidad de ser espontaneo en la vida cotidiana <sup>12</sup>.

Algunos artículos ponen de manifiesto la notable mejora del pronóstico de la FQ, de los tratamientos y de las actitudes y conocimientos de la familia y de los propios médicos acerca de la enfermedad <sup>13.14.16,24</sup>. Existe un gran cambio entre las vivencias expuestas entre diferentes generaciones. Las personas nacidas en la década de los 70 tuvieron un sentimiento de sobreprotección en su infancia por parte de la familia y del profesional sanitario que los atendían, así como mayores limitaciones, producto del desconocimiento de aquella época, para desarrollar sus ocupaciones.

La adherencia al tratamiento a esta edad es buena, los niños entienden esto como parte de su vida diaria.

La etapa más complicada para las personas con FQ, es por lo general la adolescencia, en esta etapa cobran mayor importancia las ausencias escolares. No se encuentran grandes dificultades para desarrollar las ocupaciones propias de la edad, la mayor parte de los participantes dicen haber llevado la adolescencia como el resto de sus iguales, algunos exponen que intentar llevar el ritmo de vida de sus amigos les provocó un mayor empeoramiento de la salud, en esta etapa además se pone de manifiesto los conflictos a nivel familiar y la falta de adherencia al tratamiento. Existen artículos que confirman la disminución de ésta en la adolescencia <sup>15</sup>. El número de actividades que se realizan diariamente se incrementan en esta etapa, el plan de tratamiento en casa es bastante complejo y requiere de tiempo, es por ello que la adherencia disminuye en la transición de niño a adolescente, lo que se ha relacionado con peores resultados de salud <sup>26</sup>. La adolescencia es una etapa de cambio de roles entre padres e hijos, de búsqueda de la independencia, de formación de la propia identidad y de una mayor participación con el grupo de iguales, es por ello que a veces las relaciones con la familia se complican. Además de esto, la vivencia que tiene el adolescente de su propia enfermedad puede ser muy diferente a la que tienen los propios padres <sup>27</sup>.

Todas las personas con FQ entrevistadas que han pasado por el proceso de trasplante de pulmón, lo han hecho en la adolescencia, en

consecuencia exponen que esta etapa del ciclo ha sido muy diferente al resto de sus iguales, después del trasplante la mayoría ha notado una mejoría notable en su vida diaria.

El aumento de la supervivencia ha llevado a un mayor número de personas con FQ que buscan una educación superior, la formación profesional y el empleo <sup>28</sup>

En la etapa adulta la ocupación más relevante es el trabajo.

Varios artículos dicen que el empleo en personas con FQ está muy condicionado por el curso de la enfermedad. La gravedad de la enfermedad puede causar limitaciones en la actividad, las hospitalizaciones prolongadas o las visitas médicas producen absentismo laboral y el lugar y ámbito de trabajo pueden provocar infecciones en estas personas. Asimismo, la elevada carga de tratamiento diario puede dificultar el empleo a tiempo completo <sup>14,28</sup>.

La elección del tipo de trabajo está muy vinculada a las decisiones que se toman en la adolescencia y a la orientación que tanto los docentes como los médicos hagan sobre este tema. La orientación es clave, ya que puede favorecer el futuro laboral de estas personas.

Algunos participantes encuentran dificultades para continuar en su puesto de trabajo, debido a que la formación elegida hace que la FQ le dificulte su desempeño o que incluso incidan negativamente en su salud, es por ello que algunos tuvieron que dejar de trabajar.

Otros han podido acceder al mundo laboral por poseer el certificado de discapacidad. Cuando llegas a adulto, si el grado de discapacidad reconocido no supera el 65% las personas que lo poseen se suelen beneficiar de políticas de integración laboral y social <sup>29</sup>.

Varios entrevistados tienen la incapacidad laboral, lo que les imposibilita volver a desempeñar su trabajo.

Los niveles más altos de calidad de vida relacionada con la salud están asociados con el trabajo. El trabajo contribuye a la percepción de una mejor calidad de vida, aunque en contraposición también puede tener un efecto perjudicial sobre el estado de salud <sup>14,30</sup>.

El no poder desarrollar las ocupaciones propias de la edad en las diferentes etapas del ciclo vital, puede producir efectos negativos sobre la salud.

Cabe destacar la presencia de ciertos límites en el presente trabajo.

Uno de los sesgos más relevantes de este estudio, es no haber categorizado a los participantes según el tipo de mutación que poseen, su función pulmonar y estar o no trasplantado, entre otras; quizás este es el motivo de no haber conseguido una mayor homogeneidad en los resultados, ya que factores como estos son los que describen el curso de la enfermedad y por tanto el desempeño ocupacional. Asimismo el no haber contado con otro grupo de informantes, que permitiría además de contrastar la información, profundizar en el fenómeno estudiado. Extrapolar la información de los artículos encontrados en la búsqueda bibliográfica, puesto que en su gran mayoría se aportan desde la perspectiva de otras titulaciones y de otras comunidades, así como la escasa bibliografía encontrada sobre el tema estudiado.

## 7. CONCLUSIÓN

---

Las conclusiones generadas de este estudio se resumen en los siguientes puntos:

La FQ interfiere de alguna forma en el desempeño ocupacional de algunos de los miembros de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística. Ocupaciones tales como la actividad instrumental de la vida diaria (gestión y mantenimiento de la salud), el descanso y sueño, la educación, el trabajo y el ocio y tiempo libre se encuentran condicionadas por la FQ en algún momento de sus vidas, se debe subrayar que cada persona es única, por lo que funciona y vive su enfermedad de forma singular, lo que conlleva a no generalizar.

En la infancia los más afectados son los padres. Es en la adolescencia con el cambio de roles y la búsqueda de la independencia donde se empiezan a encontrar mayores dificultades, las ocupaciones que se encuentran más afectadas en esta etapa son la educación y la actividad instrumental de la vida diaria (gestión y mantenimiento de la salud), en la etapa adulta la ocupación que se encuentra más limitada es el trabajo.

Los factores biopsicosociales comunes que emergen del discurso de los participantes son: el tratamiento, la FQ, la sociedad y el clima. Los entrevistados exponen que éstos son a veces y en parte causantes de las limitaciones a la hora de desempeñar sus ocupaciones.

Puesto que en nuestro país no existe literatura sobre el tema de estudio, es importante que se planteen nuevas líneas de investigación futuras. Así mismo, valorar la figura del terapeuta ocupacional en este colectivo, teniendo en cuenta que su objetivo principal es permitir a la gente participar en las actividades de la vida cotidiana.

Dicho esto, los terapeutas ocupacionales pueden contribuir con el equipo multidisciplinar (trabajadores sociales, fisioterapeutas, médicos, docentes,



psicólogos, etc.) en la mejora del bienestar y de la calidad de vida de las personas con FQ.

## 8. AGRADECIMIENTOS

---

Deseo agradecer a todas esas personas que me apoyaron a lo largo de este camino, no era fácil, pero con vuestras fuerzas y ánimos he llegado al final.

GRACIAS en especial a ti, por no dejarme caer nunca y confiar en mí.

A los participantes y a la Asociación Gallega de Fibrosis Quística por brindarme su ayuda en todo momento.

A mis tutores, Sergio Santos del Riego y Candela Presedo Sánchez por su total dedicación durante todo este proceso.

A mi FAMILIA por darme esta oportunidad tan valiosa, y a todas esas personas que me acompañaron a lo largo de estos largos y a la vez escasos cuatro años; gracias a ti Raquel, por compartir alegrías, angustias, temores y solventarlos de la mejor forma posible, siempre JUNTAS.

“Caminante no hay camino, se hace camino al andar”.

Antonio Machado

## 9. BIBLIOGRAFÍA

---

1. Federación Española de Fibrosis Quística. 101 preguntas sobre Fibrosis Quística. Valencia: Galenas; 2011.
2. Burker EJ, Sedway J, Carone S, Trombley C, Yeatts BP. Vocational attainment of adults with CF: Success in the face of adversity. *J Rehabil* 2005; 71(2):22-27.
3. Gómez de Terreros Sánchez I, Dapena Fernández J, Ramos Mayo C. Actualización terapéutica en fibrosis quística. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud* 2003;27(5):129-144.
4. Burker EJ, Sedway J, Carone S. Psychological and educational factors: Better predictors of work status than FEV1 in adults with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2004;38(5):413-418.
5. Nixon PA, Orenstein DM, Kelsey SF. Habitual physical activity in children and adolescents with cystic fibrosis. *Med Sci Sports Exerc* 2001; 33(1):30-35.
6. Ríos Cortes A, Escribano Montaner A, Solé Juver A, Monfort Gil B, Esteban Romaní L, Garriga García M et al. Investigación sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística en España 2011. Valencia: Galenas; 2012.
7. Harrop M. Psychosocial impact of cystic fibrosis in adolescence. *Paediatr Nurs* 2007; 19(10):41-45.
8. Federación Española de Fibrosis Quística. Los tres pilares del tratamiento en Fibrosis Quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición. Valencia: Galenas; 2007.
9. Federación Española de Fibrosis Quística. [actualizada el 3 de junio de 2014; acceso el 27 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.fibrosisquistica.org/>.
10. Kielhofner G. Modelo canadiense del desempeño ocupacional. *Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional*. 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006. p. 94-109.

11. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en Internet]. 2010 [15 de abril de 2014]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
12. Lorenzo RF, Metz AE. Occupational therapy practitioners' knowledge and perceptions of childhood asthma and cystic fibrosis. *Occup Ther Health Care* 2013; 27(3):256-270.
13. Frangolias DD, Holloway CL, Vedal S, Wilcox PG. Role of exercise and lung function in predicting work status in cystic fibrosis. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2003; 167(2):150-157.
14. Laborde-Castérot H, Donnay C, Chapron J, Burgel P-, Kanaan R, Honoré I, et al. Employment and work disability in adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis* 2012; 11(2):137-143.
15. Modi AC, Marciel KK, Slater SK, Drotar D, Quittner AL. The influence of parental supervision on medical adherence in adolescents with cystic fibrosis: Developmental shifts from pre to late adolescence. *Children's Health Care* 2008; 37(1):78-92.
16. Hogg M, Braithwaite M, Bailey M, Kotsimbos T, Wilson JW. Work disability in adults with cystic fibrosis and its relationship to quality of life. *Journal of Cystic Fibrosis* 2007; 6(3):223-227.
17. Frank G, Polkinghorne D. Qualitative Research in Occupational Therapy: From the First to the Second Generation. *OTJR Occupation, participation and health*. 2010; 30 (2): 51-7.
18. Vázquez M, Silva M, Mogollón A, Fernández-Sanmamed M, Delgado M. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación

- aplicadas en salud. Bellaterra: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona; 2006.
19. Asociación Gallega de Fibrosis Quística. [actualizada el 30 de abril de 2014; acceso el 25 de mayo de 2014]. Disponible en: <http://www.fggalicia.org/>.
  20. Pineda S, Aliño M. El concepto de adolescencia. En: Cruz F, Pineda S, Martínez N, Aliño M, editor. Manual de prácticas clínicas para la atención integral a la salud en la adolescencia. 2º ed. Ciudad de la Habana, Cuba: MINSAP; 2002. p. 15-23.
  21. Vázquez M, Silva M, Mogollón A, Fernández-Sanmamed M, Delgado M. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Bellaterra: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona; 2006.
  22. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit* 2007(13):71-78.
  23. Rice FP. Desarrollo humano: estudio del ciclo vital. 2º ed. México : Pearson Educación; 1997.
  24. Strauss GD, Wellisch DK. Psychosocial adaptation in older cystic fibrosis patients. *J Chronic Dis* 1981;34(4):141-146.
  25. San Sebastián Cabasés J, Balanza Soriano J. Aspectos psicosociales. En: Salcedo Posadas A, García Novo MD. Fibrosis quística. Madrid: Díaz de Santos, S.A;1998. p. 239-251.
  26. George M, Rand-Giovannetti D, Eakin MN, Borrelli B, Zettler M, Riekert KA. Perceptions of barriers and facilitators: Self-management decisions by older adolescents and adults with CF. *Journal of Cystic Fibrosis* 2010;9(6):425-432.
  27. Powers PM, Gerstle R, Lapey A. Adolescents with cystic fibrosis: family reports of adolescent health-related quality of life and forced expiratory volume in one second. *Pediatrics* 2001;107(5).
  28. Demars N, Uluer A, Sawicki GS. Employment experiences among adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Disabil Rehabil* 2011;33(11):922-926.

29. Federación Española de Fibrosis Quística. La inserción social de las personas con fibrosis quística en los ámbitos: educativo, laboral, trasplante. Valencia: Galenas; 2001.
30. Saldana PS, Pomeranz JL. Cystic fibrosis and the workplace: A review of the literature. *Work* 2012;42(2):185-193.

## 10. ANEXOS

---

### Anexo I.

#### Guión de entrevista para personas con FQ:

Usuario:

Sexo:

Edad:

Edad al diagnóstico:

Ocupación:

- Estudiante
- Trabajador
  - Activo
  - Inactivo
    - Incapacidad laboral
    - Jubilación
  - Desempleado

Tratamientos:

- Fisioterapia respiratoria
- Antibioterapia:
  - Oral
  - Intravenosa
  - Inhalada
- Suplementos calóricos
- Suplementos digestivos
- Enzimas pancreáticas
- Trasplante

1. ¿Cómo es su día a día? ¿Cree que la FQ interfiere en alguna de las actividades que realiza diariamente? ¿De qué forma? ¿En cuáles?
2. ¿Cómo vivió su infancia? ¿Y su adolescencia? ¿Encontrabas o encuentras dificultades a la hora de participar en las actividades que realizaban tus amigos a esa edad? ¿En cuáles?
3. ¿Cómo describe la relación con su familia, pareja y con su grupo de iguales? ¿Fueron más conflictivas estas relaciones en alguna etapa del ciclo vital en especial? ¿Son conscientes de su enfermedad? ¿Suponen un apoyo para usted?
4. ¿Cómo afecta/afectó el seguimiento del tratamiento en su vida?
5. ¿De qué forma afectó/afecta la enfermedad en el seguimiento de sus estudios?
6. ¿Condicionó la enfermedad a la hora de elegir sus estudios y su posterior trabajo? ¿De qué forma? En ese caso... ¿Le dieron facilidades a la hora de adaptarse a su puesto laboral? ¿De qué forma?
7. Cuénteme, ¿cómo interfiere la FQ a la hora de desempeñar su trabajo?
8. ¿Cree que la FQ limita de alguna forma su ocio y su tiempo libre? ¿De qué forma?
9. ¿Desea añadir algo más que no se haya mencionado hasta el momento?



**Guión de entrevista para familiares de personas con FQ:****- Información del familiar:**

Sexo:

Edad:

Tipo de parentesco con el usuario:

Ocupación:

- Estudiante:
- Trabajador:
  - Activo
  - Inactivo
    - Incapacidad laboral
    - Jubilación
  - Desempleado

**- Información de la personas con FQ:**

Sexo:

Edad:

Edad al diagnóstico:

Ocupación:

- Estudiante:
- Trabajador:
  - Activo
  - Inactivo
    - Incapacidad laboral
    - Jubilación
  - Desempleado

## Tratamientos:

- Fisioterapia respiratoria
- Antibioterapia:
  - Oral
  - Intravenosa
  - Inhalada
- Suplementos calóricos
- Suplementos digestivos
- Enzimas pancreáticas
- Trasplante

1. ¿Cómo es el día a día de su familiar? ¿Cree que la FQ interfiere en alguna de las actividades que realiza él/ella diariamente? ¿De qué forma? ¿En cuáles?
2. ¿Cómo vive/vivió su familiar su infancia? ¿Y su adolescencia? ¿Existen/existieron dificultades a la hora de participar en las actividades que realizaban los amigos de su familiar a esa edad? ¿En cuáles?
3. ¿Cómo describe la relación de él/ella con la familia y con su grupo de iguales? ¿Fueron más conflictivas estas relaciones en alguna etapa del ciclo vital en especial? ¿Son conscientes de la enfermedad? ¿Suponen un apoyo para él/ella?
4. ¿Cómo afecta el seguimiento del tratamiento en la vida de él/ella?
5. ¿De qué forma afecta/afectó la enfermedad en el seguimiento de los estudios de él/ella? ¿Le dan/dieron facilidades en el colegio/instituto?
6. ¿Condicionó la enfermedad a la hora de que su familiar eligiese sus estudios? ¿De qué forma?
7. ¿Cree que la FQ limita de alguna forma el ocio y el tiempo libre de su familiar? ¿Cómo?
8. ¿Cómo le afecta/afectó a usted como familiar la enfermedad?

9. ¿Desea añadir algo más que no se haya mencionado hasta el momento?

## Anexo II.

### HOJA INFORMATIVA PARA EL /LA PARTICIPANTE.

**TÍTULO:** El desempeño ocupacional en personas con fibrosis quística.

**INVESTIGADOR:** Paula Insua Vázquez

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio tendrá lugar en la ciudad de A Coruña.

Si accede a participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer previamente el presente documento** y hacer todas las preguntas necesarias para comprender la totalidad de los detalles. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultar con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La **participación** en el estudio tiene **carácter voluntario**. Usted puede decidir no participar o, en caso de aceptar, cambiar de opinión retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

#### **¿CUÁL ES EL PROPÓSITO DEL ESTUDIO?**

El objetivo de dicho trabajo es conocer si la fibrosis quística interfiere en el desempeño ocupacional de los miembros de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística.

#### **¿POR QUÉ ME OFRECEN PARTICIPAR A MÍ?**

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio, depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de investigación. Estos criterios sirven para seleccionar la población que responderá el interrogante de la investigación. Usted es invitado porque cumple esos criterios.

**¿EN QUÉ CONSISTE MI PARTICIPACIÓN?**

La participación consistirá en la realización de una entrevista con la investigadora, con posibilidad de que se requieran otras sucesivas, en caso de que no se haya obtenido toda la información en un primer encuentro.

El investigador puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio. Igualmente, el/la participante puede revocar su consentimiento para participar en la investigación, en el momento que lo desee.

**¿QUÉ RIESGOS O INCONVENIENTES TIENE?**

No se ha descrito ningún tipo de riesgo o inconveniente por la participación en la investigación.

**¿ES IMPORTANTE PARTICIPAR?**

Esta investigación pretende conocer si las personas con fibrosis quística presentan a lo largo de su vida, algún desajuste en las rutinas u ocupaciones.

**¿OBTENDRÉ ALGÚN BENEFICIO POR PARTICIPAR?**

No se espera que usted tenga beneficio directo por participar en este estudio. El único beneficio buscado es la utilidad de los resultados para una posterior aplicación práctica sobre el tema investigado.

**¿RECIBIRÉ LA INFORMACIÓN QUE SE OBTENGA DEL ESTUDIO?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados.

**¿SE PUBLICARÁN LOS RESULTADOS DE ESTE ESTUDIO?**

Los resultados de la investigación podrán ser enviados a diferentes publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato personal que posibilite su identificación.

**¿CÓMO SE PROTEGERÁ LA CONFIDENCIALIDAD DE MIS DATOS?**

Los datos obtenidos serán confidenciales y tratados conforme lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Será la investigadora la única en acceder a los datos recogidos en el estudio y se transmitirá a terceras personas únicamente aquella que no pueda identificarle. En caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa del país.

**¿QUÉ OCURRIRÁ CON LOS DATOS OBTENIDOS?**

Los datos obtenidos serán guardados de forma codificada, de modo que no se establezca una relación entre el participante y la información otorgada. Esta información está a cargo del investigador. La responsable de su custodia es Paula Insua Vázquez, también encargada de destruir todos los datos una vez finalizado el estudio.

**¿EXISTEN INTERESES ECONÓMICOS EN ESTE ESTUDIO?**

No existen intereses de tipo económico por parte de la investigadora, la cual no recibirá retribución por la dedicación al estudio. La investigación es promovida por Paula Insua Vázquez, con fondos aportados por la misma.

Usted no será compensado económicamente por su participación en el estudio, ni tendrá gasto alguno ya que su participación es completamente voluntaria.

**¿QUIÉN PUEDE DAR MÁS INFORMACIÓN?**

Si tiene alguna duda, por mínima que sea o desea solicitar más información sobre el estudio, puede contactar con Paula Insua Vázquez en el correo electrónico \_\_\_\_\_ o en el teléfono \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**

### Anexo III.

#### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Yo \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, expongo que he leído la hoja informativa que se me ha proporcionado y acepto participar en la investigación.

Comprendo el objetivo del estudio, el modo en que éste se va a desarrollar y se me ha dado la posibilidad de solventar todas las dudas.

Por lo tanto, cedo los datos requeridos y necesarios para la investigación, autorizando la posterior difusión de los mismos, respetando el anonimato y siguiendo lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

En lo referente a los resultados:

- Deseo** conocer los resultados del estudio.
- No deseo** conocer los resultados del estudio.

El / la participante:

La investigadora:

Paula Insua Vázquez

Fdo.:

Fdo.:

A Coruña, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 201\_\_.

**Anexo IV.****SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN A LA ASOCIACION GALLEGA DE FIBROSIS QUISTICA.**

Don/Dña.....  
responsable de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística.

Paula Insua Vázquez, con DNI \_\_\_\_\_, alumna de cuarto curso del Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña (UDC).

**Solicita:**

Autorización para realizar, en esta asociación, un estudio de investigación cualitativo como trabajo de fin de grado.

El objetivo de dicho trabajo es conocer si la fibrosis quística interfiere en el desempeño ocupacional de los miembros de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística. Y estará tutorizado por la terapeuta ocupacional Candela Presedo Sánchez y el profesor Sergio Santos del Riego.

Para la realización de esta investigación, se utilizará como técnica de recogida de datos, la entrevista semi-estructurada, dirigida a los usuarios. Los datos obtenidos serán manejados con total confidencialidad y de forma codificada imposibilitando la relación de la información con la identidad del participante. Esta información será tratada según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Previamente a la realización de la investigación los participantes deberán firmar un consentimiento informado habiendo leído previamente la hoja informativa sobre el estudio.



La investigadora:

Paula Insua Vázquez

El/la responsable:

Fdo.:

Fdo.:

A Coruña, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 201\_\_.