PARANINFO DIGITAL
MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
ISSN: 1988-3439 - AÑO IX – N. 22 – 2015
Disponible en: http://www.index-f.com/para/n22/437.php

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.
Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en **FORO I+E *"Impacto social del conocimiento"* - II Reunión Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería – II Encuentro de Investigación de Estudiantes de Enfermería y Ciencias de la Salud**, reunión celebrada del 12 al 13 de noviembre de 2015 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Experiencias de las personas con fibrosis quística durante un programa de fisioterapia respiratoria a domicilio: un estudio cualitativo**

Autores Rocío *Martín-Valero*, Virginia *Salinas Pérez*
Centro/institución Escuela Universitaria Francisco Maldonado
Ciudad/país Sevilla, España
Dirección e-mail rovalemas@gmail.com

RESUMEN

Estudio cualitativo descriptivo fenomenológico eidético. Se realizaron entrevistas en profundidad semi-estructuradas a personas con FQ con edad comprendida entre los 14 y 21 años, que realizan un programa de fisioterapia respiratoria a domicilio en la provincia de Málaga. Para seleccionar la muestra se ha tenido en cuenta el criterio de segmentación según el sexo y la edad. Para el análisis del contenido de las transcripciones se ha aplicado el método Taylor-Bogdan favoreciendo la codificación, clasificación y análisis de los datos referidos a un mismo concepto. Utilizándose para ello el programa informático ATLAS.ti. Resultados: los participantes valoran la fisioterapia respiratoria como necesaria para su vida porque "les ayuda a estar mejor". Además, las personas con FQ resaltan la necesidad de pertenecer a un grupo social o una red social donde se pueda participar en videoconferencias con personas expertas sobre FQ. *Conclusión:* existen circunstancias, como "el exceso de tiempo empleado" que pueden afectar los niveles de cumplimiento de los cuidados sanitarios farmacológicos en la etapa de la transición de las unidades pediátricas a las Unidades de Adultos con FQ.

Palabras clave: Fibrosis quística/ Fisioterapia respiratoria/ Tratamiento médico/ Estudio cualitativo.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La presente investigación versa sobre la percepción de las personas con FQ sobre el tratamiento médico-farmacológico y un programa de fisioterapia respiratoria a domicilio. Esta investigación pretende orientar al equipo de salud a la hora de desarrollar futuras estrategias de intervención, dirigidas a mejorar los programas de fisioterapia respiratoria y reducir las dificultades de adherencia al mismo de los FQ. También, permite conocer las ideas e iniciativas de los FQ que nos orientarán a desvelar las formas en que puede mejorarse los cuidados médicos y farmacológicos.
El objetivo principal de este trabajo es conocer cómo perciben la fisioterapia respiratoria y el tratamiento médico-farmacológico las personas de Málaga con fibrosis quística.

Metodología

Diseño

Estudio fenomenológico eidético en personas con FQ durante la intervención de un programa de fisioterapia respiratoria a domicilio.

Participantes

La población de estudio fueron personas con FQ con edad comprendida entre los 14 y 21 años, atendidos a nivel médico en el Hospital Carlos Haya de Málaga. El estudio se realizará durante los meses de septiembre 2013 hasta Febrero 2014.
Todos los participantes recibieron la información previa detallada sobre el propósito del estudio y firmaron el consentimiento informado antes de participar en el mismo. Todos los procedimientos que se realizaron en este estudio siguieron la normativa de la declaración de Helsinki.[1]

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: personas con FQ clínicamente estable, mayor de 14 años que realicen fisioterapia respiratoria supervisada en su domicilio dos veces a la semana; no exista contraindicación médica para realizar pruebas de ejercicio físico o participar en un programa de actividad física.[2] El tratamiento médico de casa (inhalación o antibióticos orales, broncodilatadores, suplementos del páncreas y vitaminas) continúo y no se realizaron cambios durante el tiempo del estudio. Los criterios de exclusión fueron personas que no sufren de FQ y aquellos que tuvieran problemas de comprensión de las preguntas de la entrevista.

La selección de los participantes fue intencionada según la "selección basada en criterios" de Patton.[3] Se tuvieron en cuenta dos criterios fundamentales en la investigación cualitativa: la suficiencia y conveniencia. La suficiencia se reflejó con la mayor diversidad de puntos de vistas de los pacientes de la muestra que aporten la mejor información y la conveniencia.[3]

El tamaño de la muestra fue acotado por el criterio de saturación, es decir, el grado de información que aporte cada caso, la calidad y la suficiencia de los datos obtenidos.[4]

Con la intención de garantizar una adecuada representatividad y diversidad en la selección de participantes, se han elaborado unos criterios de segmentación de la muestra con base en el sexo y la edad (Figura 1: Criterios de segmentación de la muestra). Por lo tanto, los participantes fueron seleccionados en base a los criterios de inclusión-exclusión del ensayo y la segmentación de la muestra.

Criterios de segmentación:		
Sexo	Masculino	Femenino
Edad	14 a 21	14 a 21

Figura 1: Criterios de segmentación de la muestra

Medidas

Las categorías temáticas del estudio han sido elaboradas con base a la bibliografía consultada y según los objetivos marcados por la investigación.

- Fisioterapia Respiratoria
- Tratamiento médico y farmacológico

Procedimiento o Técnicas de Recogida de Datos

La recolección de información mediante entrevistas en profundidad semi-estructuradas se realizó en el domicilio del paciente. Se empleó un guión de preguntas de doce preguntas que fueron revisadas por dos expertos con experiencia en los programas de fisioterapia respiratoria en FQ (Figura 2). Las entrevistas en profundidad fueron grabadas, previo permiso de los participantes. La duración aproximada fue entre 45 y 60 minutos. Las preguntas permitieron la exploración de las posibles experiencias individuales relacionadas con el programa de fisioterapia respiratoria supervisado a domicilio y del tratamiento médico-farmacológico realizado en su hospital de referencia.

En esta investigación se empleó la triangulación de investigadores, ya que las entrevistas se realizaron por los dos investigadores con el fin de reducir la posibilidad de sesgo.[3] Los investigadores completaron el diario del entrevistador con notas tomadas durante las entrevistas que se emplearon en el análisis de los datos.[5]

Figura 2. Guión de preguntas de la entrevista semi-estructurada

Fisioterapia Respiratoria

FR1: ¿Realiza un fisioterapia respiratoria siguiendo las recomendaciones de su terapeuta?

FR2: ¿Usted piensa que realizar la fisioterapia respiratoria afecta en su ritmo de vida, actividades extraescolares, estar con los amigos u otras actividades cotidianas? Si es así, ¿Cómo?

FR3: ¿Cuáles son las cosas buenas acerca de la fisioterapia respiratoria?

FR4: ¿Qué tipo de dificultades encuentra para realizar la fisioterapia respiratoria?

FR5: ¿Cuáles son sus sentimientos acerca de la fisioterapia respiratoria en el proceso de su enfermedad?

FR6: ¿Qué le aporta realizar bien la fisioterapia respiratoria?

FR7: ¿Cree que un profesional sanitario podría ayudarle a usted con esas dificultades de la fisioterapia respiratoria?, si es así,

FR8: ¿Qué tipo de ayuda necesitaría del profesional sanitario con el fin de ayudarle a usted en la adherencia al tratamiento diario?

TRATAMIENTO MÉDICO Y FARMACOLOGICO

MF1: ¿Con que frecuencia te realizan revisiones en el hospital?

MF2: ¿Cuáles son las dificultades que tienes con el tratamiento médico?

MF3: ¿Cuáles son las dificultades que tienes con el tratamiento farmacológico?

MF4: ¿Cuáles son tus sentimientos acerca del tratamiento médico en el proceso de su enfermedad?

Análisis de la Información

El proceso de análisis de los datos textuales transcritos se realizó a través del programa Atlas.ti de forma independiente por dos investigadores. En las entrevistas transcritas se realizaron análisis del contenido siguiendo el método cualitativo por categoría planteado por Taylor-Bogdan cuyo enfoque busca desarrollar la comprensión del fenómeno y de las personas que se estudian en profundidad.[6,7] En las fases de análisis en investigación cualitativa según el Método Taylor & Bogdan, se incorporó una última fase que denominan "determinar el rigor" que fue imprescindible para aportar la calidad y el rigor científico al análisis desarrollado.[8]

En esta investigación se utilizaron tres tipos de codificación: abierta, axial y selectiva.[5] La codificación abierta comenzó durte la recogida de datos y se utilizó para compilar un esquema de codificación jerárquica. Entonces la codificación axial se utilizó para definir la relación de los principales temas y de los subtemas.[5] Los memos teóricos se utilizaron durante el análisis para reflejar cómo se obtuvieron los resultados de los datos.[5] Las citas fueron extraídas de las transcripciones para proporcionar datos de apoyo para cada tema. La idea fue ir buscando tendencias, patrones, que se identificaron temas y facilitara desarrollar los conceptos.
Todos los discursos obtenidos y grabados en audio, fueron transcriptos de forma literal por la investigadora principal, cumpliendo las normas establecidas para ello, según las indicaciones de Amezcua y Hueso Montoro mediante el desarrrollo de las siguientes dos etapas: identificación de temas emergentes, y construcción de categorías conceptuales.[8]
El software ATLAS.ti es un programa de análisis cualitativo que se utilizó para apoyar el análisis de la investigación y que permitió el progreso del estudio desde las simples tareas de codificación y recuperación de códigos. Esta herramienta nos ayudó en los siguientes apartados: reducir, categorizar, clarificar, sintetizar y comparar las categorías temáticas de esta investigación.
Limitaciones del estudio
Para mantener el rigor científico de la investigación se tuvo en cuenta los criterios de confiabilidad de Guba y Lincoln:[6] credibilidad (los resultados son consecuencia de lo observado), transferibilidad (aplicabilidad a otros sujetos o contextos), dependencia o estabilidad (replicabilidad del estudio) e imparcialidad (neutralidad de los investigadores), para lo cual se llevaron a cabo los siguientes procedimientos: retroalimentación de los informantes, triangulación de los datos, intercalar las fases de recolección, trascripción, interpretación y sistematización de los datos, aplicar el criterio de saturación, controlar la existencia de los llamados "casos negativos", identificar el estatus y rol del investigador, explicar el posicionamiento del mismo y por último comprobar los supuestos del investigador con los participantes. Este ensayo fue aprobado por el Comité de ética e Investigación de la Universidad de Málaga.
Resultados
Las características descriptivas de los participantes del estudio se detallan en la tabla 1. La muestra está formada de un hombre y cuatro mujeres. Tras realizar las entrevistas en profundidad de los participantes se identificaron las siguientes categorías temáticas de estudio:
La percepción de una persona sobre la fisioterapia respiratoria y el tratamiento médico-farmacológico recibido desde una perspectiva de género y diferenciando si practica actividad física (ver Tabla 2 Verbatim sobre la intervención en el programa de fisioterapia respiratoria y el tratamiento médico-farmacológico).

Tabla 1. Características descriptivas de los participantes

PARTICIPANTES	SEXO	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	PRACTICA ACTIVIDAD FÍSICA
E1	M	15	ELEMENTAL	SI
E2	M	25	MEDIOS	NO
E3	M	15	ELEMENTAL	NO
E4	M	18	MEDIOS	NO
E5	H	18	UNIVERSITARIOS	SI

Tabla 2: Verbatim sobre la intervención en el programa de fisioterapia respiratoria y el tratamiento médico-farmacológico

QUÉ LE APORTA EL PROGRAMA DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

***DISCURSOS DE LOS HOMBRES:**

(E5): "*me aporta estar bien… estar mejor, no cansarme tanto… estar mejor conmigo mismo".*

***DISCURSOS DE LAS MUJERES:**

(E2): *"...respirar mejor y tener mejor capacidad pulmonar"*

(E3): *"me aporta estar mejor, no cansarme tanto… estar mejor conmigo misma porque me siento mejor porque lo he logrado…"*

***DISCURSOS DE LOS HOMBRES:**

QUÉ INCLUIRIAS EN EL PROGRAMA DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

(E1): *"Videoconferencias con personas con y sin FQ"*

***DISCURSOS DE LAS MUJERES:**

(E4): "*...fisioterapia en la web"*

QUÉ MEJORARÍAS DEL TRATAMIENTO MÉDICO Y FARMACOLÓGICO

***DISCURSOS DE LOS HOMBRES:**

(E5): *"el sistema del tratamiento intravenoso que empleamos ahora es muy lento. Prefiero emplear el aparato que el que empleaba cuando estaba en la unidad de pediatría"*

***DISCURSOS DE LAS MUJERES:**

(E2): *"… cuando me ponen el tratamiento intravenoso tengo que pedir la baja laboral porque es un sistema muy lento. Estoy todo el día conectada al aparato… se podría mejorar…"*

(E3): *"exceso de tiempo empleado en el tratamiento farmacológico"*

Discusión

Tras examinar las creencias y percepciones de las personas con FQ hemos encontrado los siguientes hallazgos diferenciados por una perspectiva de género. Respecto a la percepción sobre el programa de fisioterapia respiratorio domiciliario, la mayoría de los participantes coinciden que *"les ayuda a estar mejor"* y lo valoran con entusiasmo. Al igual que los hallazgos obtenidos en investigaciones previas en la población con FQ.[9,10]

Conclusión

Existen circunstancias, como *"el exceso de tiempo empleado"* que pueden afectar los niveles de cumplimiento de los cuidados sanitarios farmacológicos en la etapa de la transición de las unidades pediátricas a las Unidades de Adultos con FQ. Las historias personales de los participantes consideradas cuidadosamente, nos hablan de un enfoque alternativo para vivir con una enfermedad crónica con la ayuda de la Fisioterapia Respiratoria.

Bibliografía

1. Rothman KJ. Declaration of Helsinki should be strengthened. BMJ 2000 Aug 12;321(7258):442-445.
2. Elbasan B, Tunali N, Duzgun I, Ozcelik U. Effects of chest physiotherapy and aerobic exercise training on physical fitness in young children with cystic fibrosis. Ital J Pediatr 2012 Jan 10;38:2.
3. Patton M. Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. BMC Health Services Research 1999;34:1189-1208.
4. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. Field Methods 2006;18:59-82.
5. Boije H. Analysis in qualitative research. London: Sage; 2010.
6. Denzin NK, Lincoln YS. Handbook of Qualitative Research. California: Sage: Thousand Oaks; 1994.
7. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1ª ed Paidos. Barcelona; 1998.
8. Amezcua M, Hueso Montoro C. Como analizar un relato biográfico. Archivos de la Memoria 2009;6(3):1-11.
9. Tierney S, Riley D, Jones AM, Webb AK, Horne M. Differing perspectives of sputum and its expectoration: a qualitative study involving patients with cystic fibrosis and physiotherapists. Physiother Theory Pract 2011 May;27(4):278-286.
10. Badlan K. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experience. Health Soc Care Community 2006 May;14(3):264-270.