

IMPACTO PSICOLÓGICO DE LA COVID-19 EN PERSONAS CON FQ Y SUS FAMILIARES EN ESPAÑA

Octubre 2020

Grupo Español de Psicólogas de Fibrosis Quística

Autoras:

Bobo Ruiz, Cristina. Psicóloga. Asociación Andaluza de FQ. Región Oriental.

**Cuadrado Ibáñez, Francisca. Psicóloga. Asociación Madrileña de FQ.
del Valle Rodríguez , Estela. Psicóloga. Asociación Andaluza de FQ. Región Occidental.**

Díaz Vázquez, M^a Eulalia. Psicóloga. Asociación de FQ Región de Murcia.

Monfort Gil, Beatriz. Psicóloga. Asociación FQ Comunidad Valenciana.

Ramos Fernández, Sally. Psicóloga. Asociación Asturiana de Fibrosis Quística.

Contenido

1. Introducción	3
2. Método.....	8
3. Resultados	11
a) Emociones identificadas	
b) Adherencia al tratamiento	
c) Sueño	
d) Alimentación	
e) Estrategias de manejo de la situación y resiliencia	
4. Discusión y conclusiones	23
a) Emociones identificadas	
b) Adherencia al tratamiento	
c) Sueño	
d) Alimentación	
e) Estrategias de manejo de la situación y resiliencia	
5. Fortalezas, limitaciones y futuras líneas de investigación.....	31
Referencias.....	32

1- Introducción

El 11 de marzo de 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la COVID-19 como pandemia. A partir de ese momento, y teniendo en cuenta las estadísticas de morbilidad y mortalidad, el Gobierno de España aprobó un Real Decreto (RD 463/2020, de 14 de marzo) por el que se declaraba el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19. El objetivo de esta medida fue proteger la salud de la ciudadanía, contener la progresión de la enfermedad y reforzar el sistema de salud pública.

Como consecuencia de este estado de alarma, que impuso el confinamiento y limitó la libre circulación, se vieron afectados todos los ámbitos de la vida diaria: personal, familiar, social, laboral, escolar, cultural, etc.

El primer estudio que analizó el impacto psicológico derivado de la cuarentena por COVID-19 en China (Wang et al., 2020) ya señalaba que, **durante el confinamiento, los dos factores que más afectan al bienestar físico y psicológico son la pérdida de hábitos y rutinas, y el estrés psicosocial**. La interrupción de hábitos, debido a tal confinamiento, y la instauración de otros poco saludables (por ejemplo, malos hábitos de alimentación, patrones de sueño irregulares, sedentarismo y mayor uso de las pantallas) pueden derivar en problemas físicos (Balluerka et al., 2020).

La FQ es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. Las bases del tratamiento son la antibioterapia, la fisioterapia respiratoria, una buena nutrición y el ejercicio físico habitual. Estos tratamientos requieren de un tiempo diario de dedicación de aproximadamente 3 horas (Federación Española de Fibrosis Quística, FEFQ, 2019) y van dirigidos a paliar los síntomas de la enfermedad.

Teniendo en cuenta la afectación multiorgánica de la FQ y la importancia que ejerce la adherencia a los diferentes componentes del tratamiento sobre la calidad de vida de este colectivo, es importante poner atención al riesgo de pérdidas de hábitos y rutinas anteriormente comentado.

Por este motivo, el Grupo Español de Psicólogas de Fibrosis Quística (GEPSFQ) se propuso estudiar el impacto psicológico de la COVID-19 en la población directamente relacionada con la Fibrosis Quística (en adelante FQ) en nuestro país. En este estudio se abordan diferentes áreas de la vida diaria de este colectivo, como son la adherencia al tratamiento, los hábitos de sueño y

alimentación, así como la gestión emocional y el afrontamiento durante la situación excepcional derivada de la COVID-19.

Impacto emocional del confinamiento

Investigaciones realizadas en anteriores brotes infecciosos (e.g. síndrome respiratorio agudo severo (SARS) o ébola) han informado del impacto psicológico de la cuarentena en la población, incluyendo estrés postraumático, ira, miedo o confusión (Brooks et al., 2020). Esta revisión de la literatura recogió también los factores estresantes: una mayor duración de la cuarentena, el miedo a la infección, frustración y aburrimiento, suministros básicos inadecuados (e.g. alimentos o dificultad de atención médica), información inadecuada, pérdidas económicas y estigma social. Además, existen una serie de factores predictores ante las cuarentenas, que incluyen tener antecedentes de enfermedad psiquiátrica o ser trabajador del ámbito sanitario.

Centrándonos en el estudio de la COVID-19, la investigación de Wang et al. (2020) recoge que el 53.8% de los encuestados manifestó síntomas moderados o severos de impacto psicológico. Un 36.4% de la muestra mostró síntomas de ansiedad, un 32.1% síntomas de estrés, y un 30.3% síntomas depresivos. Esta sintomatología se asoció significativamente con el hecho de padecer una enfermedad crónica.

En España, un 24.7% de la población presenta un impacto psicológico moderado o severo, siendo más elevado en mujeres (Parrado-González y León-Jariego, 2020). Además, en contraposición al estudio de Wang et al. (2020), pertenecer a un grupo de riesgo se asocia a mejor salud mental.

También se ha señalado un mayor impacto de la COVID-19 sobre los niños y jóvenes, debido al cierre de colegios e institutos, la ausencia de actividad al aire libre, el cambio en los hábitos de alimentación y sueño, (Ghosh, Dubey, Chatterjee y Dubey, 2020) y al aislamiento social (Parrado-González y León-Jariego, 2020).

Centrándonos en la FQ, según el estudio TIDES sobre ansiedad y depresión en Fibrosis Quística (Quittner et al., 2014), existe una mayor probabilidad de presentar sintomatología ansiosa, depresiva o mixta en personas con FQ y en sus cuidadores.

Un estudio realizado en Bélgica con el objetivo de estudiar el impacto temprano de la COVID-19 en pacientes con FQ mostró más tristeza, desánimo, sentimientos de impotencia, críticas hacia los demás, percepción de deterioro de

la situación, dificultad para mantener su rutina, así como mayor estrés, pensamientos negativos y dificultades para dormir (Havermans et al., 2020). Esta población también experimentó mayor temor a contraer COVID-19 o a infectar a otras personas. Además, las personas con FQ adultas con una afectación leve mostraron estos síntomas con mayor intensidad en comparación con aquellos que presentan una afectación grave de la FQ. Por último, este estudio mostró resiliencia en la comunidad de FQ, haciendo referencia a los recursos con los que contaban para hacer frente a la situación (e.g. uso habitual de mascarillas o la distancia social).

Por último, cabe mencionar en este apartado la importancia de los hábitos de sueño. La alteración en los patrones de sueño como resultado del aislamiento social y el estrés provocado por la COVID-19, pueden tener efectos negativos y ser un predictor de posibles trastornos psicológicos, como estrés, ansiedad y depresión (Altena et al., 2020). Diversos estudios realizados en epidemias anteriores y en la pandemia actual, evidencian que el impacto en la salud mental que una tercera parte de las personas que viven confinamiento presentan insomnio (Ramírez-Ortiz et al., 2020). En un estudio reciente que analizó los parámetros del sueño en personas sanas se observó un desajuste en los ciclos del sueño, incluyendo dificultades para conciliar el sueño, levantarse más tarde, menor calidad percibida o uso de medicamentos para dormir (Salehinejad et al., 2020).

Adherencia al tratamiento

Respecto a la definición de adherencia terapéutica o *adherencia al tratamiento*, debemos tener en cuenta que existe una falta de consenso. Comúnmente entendida como el cumplimiento de las prescripciones médicas, no deja de considerarse un fenómeno multifactorial.

Algunos autores han definido el término *adherencia* como un proceso de cuidado activo y responsable en el que el paciente trabaja para mantener su salud en estrecha colaboración con el personal sanitario (Hentinen y Kyngas, 1996, cit. en Monfort, 2007). En este sentido la OMS (o WHO, de sus siglas en inglés) definió en 2003 el término adherencia como "el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario" (WHO, 2003).

Más allá de la falta de consenso respecto a la definición, es sabido que la adherencia al tratamiento es de vital importancia en la FQ: una correcta adherencia supone una significativa mejora de la salud y de la calidad de vida.

La complejidad y dedicación diaria que requieren los diferentes componentes del tratamiento dificultan una adherencia continuada en el tiempo, debido, junto con otros factores, al ritmo de vida en el que la sociedad se encuentra inmersa. Ajustarse a los tratamientos requiere adaptar tanto las actividades realizadas como los horarios, a la par que se hace frente a dificultades asociadas a la enfermedad y que suponen una ruptura en la vida diaria (revisiones periódicas, exacerbaciones, hospitalizaciones, etc.).

La falta de adherencia es un factor muy frecuente dentro de la FQ. En la revisión de la literatura realizada por Narayanan, Mainz, Gala, Tabori y Grossoehme (2017), en la que analizaron diecinueve estudios realizados entre 2010 y 2016, observaron que el grado de adherencia en FQ es moderado-bajo. Además, estos niveles de adherencia varían en función de la edad, el tipo y el tiempo de tratamiento. Por ejemplo, la adherencia a los antibióticos inhalados es mayor que a las enzimas pancreáticas o a la fisioterapia respiratoria. Además, estos autores remarcan la existencia de ciertas barreras que influyen en la adherencia, como son los olvidos, la falta de tiempo, escaso conocimiento de la FQ o de los tratamientos, la comunicación con los profesionales, etc.

En cuanto a la adherencia al tratamiento durante el confinamiento por COVID-19, el estudio de Havermans et al. (2020) exploró cambios en cuatro áreas del tratamiento: medicación oral, nebulizadores, fisioterapia y nutrición. Gran parte de los participantes manifestaron haber olvidado su tratamiento frecuentemente. Respecto a la ingesta de medicamentos, se informaron de pocos cambios, especialmente en personas con FQ trasplantadas. En cuanto a la alimentación, más de la mitad de personas con FQ y sus familiares afirmaron haber comido más, con más frecuencia, de forma saludable y en diferentes momentos del día. Además, los adultos con FQ informaron de cambios positivos en la fisioterapia (32%) y en la calidad de la nebulización (47%); el 32% de los padres informó que sus hijos habían mejorado el tratamiento de fisioterapia.

Justificación

Estudios recientes han reflejado que confinamiento a consecuencia de la COVID-19 ha tenido una serie de repercusiones en la población general (sobre el

estado de ánimo, hábitos alimentarios y de sueño, etc.). Estos cambios se han observado también en la población belga con FQ y en sus familiares (Havermans et al., 2020).

En España, desde el GEPSFQ se observó durante el periodo de confinamiento un aumento en la demanda de atención psicológica relacionada con dificultades en la gestión emocional de la situación, los hábitos de sueño y el manejo de los tratamientos (incluyendo también la alimentación). Esta demanda se observó tanto en personas con FQ como en sus familiares.

La importancia de una adecuada adherencia hace que sea fundamental conocer si el periodo de confinamiento ha podido influir en su cumplimiento, pudiendo haber sido mejorada, descuidada o mantenida sin variaciones. Asimismo, dada la importancia de la alimentación y una adecuada nutrición en el desarrollo de las personas con FQ, surge la necesidad de indagar acerca de cómo se ha visto afectada el área de la alimentación durante el confinamiento.

Por otro lado, es necesario tener presente que el estado de ánimo y otros factores que se ven alterados durante el confinamiento pueden influir de manera determinante en las diferentes áreas de la vida diaria de las personas con FQ y sus familias. Por esta razón, es primordial conocer la repercusión del periodo de confinamiento, puesto que éste puede afectar al estado de ánimo y, por extensión, al cumplimiento de los tratamientos y la alimentación, al sueño, e incluso al afrontamiento que se realiza de la situación.

Por los motivos mencionados anteriormente, se decidió recoger información sobre la variación en los patrones de sueño, alimentación y gestión del tratamiento, así como el impacto emocional y el afrontamiento que se hacía de la situación, tanto de las personas con FQ como de sus familiares durante el confinamiento. Los cambios observados pueden ser de gran utilidad para intervenir adecuadamente en hipotéticos casos de repunte de COVID-19 o períodos de confinamiento.

Objetivo del estudio

El presente estudio surge con el objetivo de conocer los efectos del confinamiento derivado de la situación de emergencia sanitaria por COVID-19 en la población cercana a la FQ. Partiendo de lo recogido en el estudio bibliográfico previo respecto a las consecuencias derivadas del confinamiento, el objetivo era analizar la situación real de las personas con FQ así como de sus familiares, tanto

durante el periodo de confinamiento como en el momento de la desescalada y la vuelta a la denominada "nueva normalidad", utilizando los datos con carácter descriptivo.

El objetivo final del estudio es doble: por un lado, recoger información sobre las consecuencias que haya podido tener el confinamiento por el estado de alarma, en cuanto a pérdida de hábitos, emociones presentes más relevantes, etc.; y, por otro lado, utilizar tales datos para desarrollar estrategias de afrontamiento que permitan abordar aquellos aspectos que se identifiquen como problemáticos o dignos de ser abordados a raíz del análisis de resultados.

2. Método

Diseño muestral y trabajo de campo

Se llevó a cabo un estudio observacional y descriptivo en la población de FQ residente en España, durante el periodo comprendido entre el 15 y el 30 de junio de 2020. En el estudio intervinieron familias pertenecientes a las Asociaciones de FQ de Andalucía, Principado de Asturias, Comunidad Valenciana, Madrid y Región de Murcia, por ser este el grupo poblacional al que tiene acceso el GEPSFQ. Los criterios de inclusión fueron: personas con FQ y familiares, mayores de 18 años y pertenecientes a las Asociaciones de FQ en las que se llevó a cabo el estudio. La participación fue voluntaria.

Se recibieron un total de 221 respuestas, de las cuales 107 corresponden a personas con FQ (todas mayores de 18 años) y 114 a familiares (padres/madres tanto de los menores de edad como de adultos con FQ, así como otros parentescos).

Del total de encuestados, el 67% tiene entre 30 y 50 años (figura 1) y las respuestas han sido emitidas por un 73.3% de mujeres frente a un 26.7% de hombres (figura 2), siendo un dato relevante el que el 73.5% de los familiares que respondieron al cuestionario fueron madres.

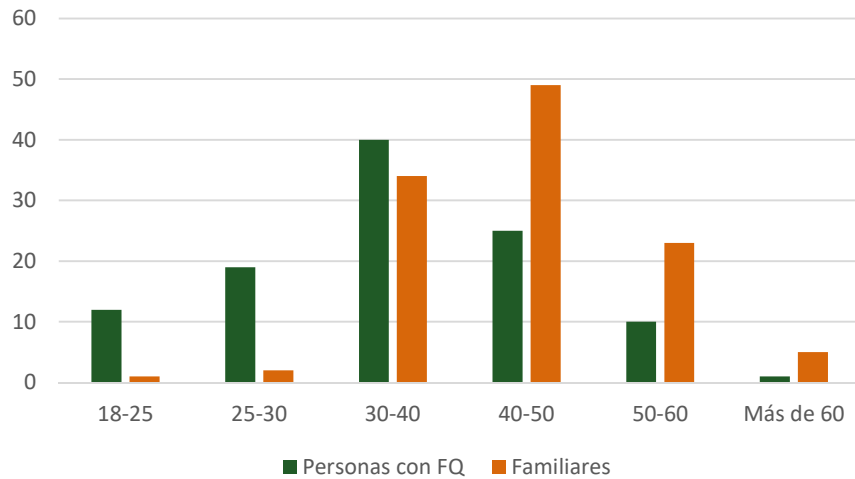


Figura 1. Edad de los participantes

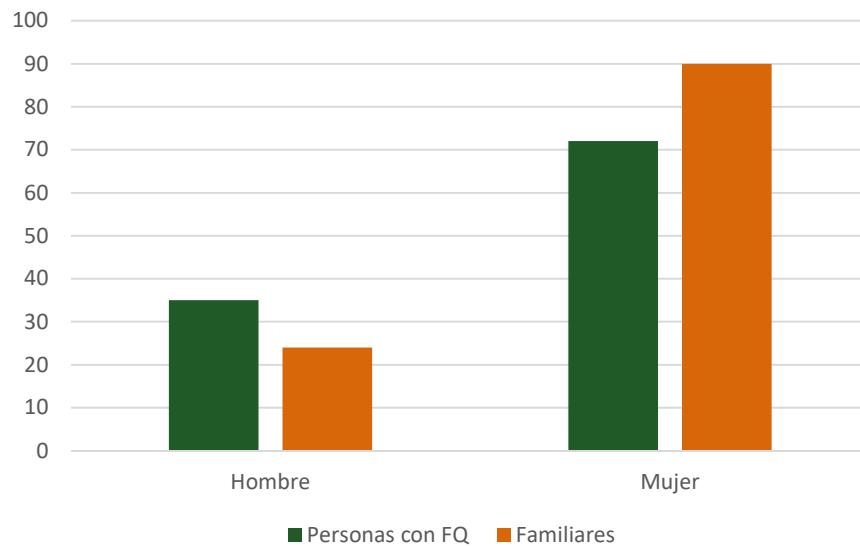


Figura 2. Distribución del sexo en función de la relación con la FQ

Cuestionario

Se creó un formulario de carácter anónimo y confidencial, presentado como "Cuestionario para la valoración global psicológica de personas que conviven con la Fibrosis Quística".

El cuestionario identificaba, en primer lugar, si las respuestas eran aportadas por una persona con FQ o por un familiar. En función de la respuesta, el cuestionario dirigía al participante a una parte específica para personas con FQ o para familiares. En ambos casos, las preguntas debían responderse sobre la propia persona que respondía al cuestionario, a excepción de la pregunta referida

a la adherencia al tratamiento. En el caso de los familiares, debían responder a la pregunta de cómo habían seguido sus familiares con FQ su tratamiento durante el periodo de confinamiento.

La investigación se dividió en varios bloques o dimensiones, estableciendo diferentes indicadores dentro de cada uno de ellos:

- **Emociones** – Objetivo: Identificar cuáles fueron las principales emociones que habían sentido durante el periodo de confinamiento y ante la situación de volver a salir o retomar la vida normal. Se presentaban 14 emociones identificadas cada una con 2 conceptos diferentes. La persona debía indicar cuáles eran las emociones que había experimentado con más intensidad durante el confinamiento; después se repetía de nuevo la pregunta, esta vez referida a la desescalada (en ambos casos se podía marcar varias opciones). Las emociones presentadas eran las siguientes:

Euforia – motivación	Felicidad – satisfacción
Enfado – frustración	Culpabilidad –exceso de responsabilidad
Gratitud – admiración	Empatía – comprensión
Tristeza – pena	Incertidumbre - inseguridad
Optimismo – esperanza	Serenidad - calma
Apatía – indiferencia	Miedo - preocupación
Ansiedad – tensión	Amor - afecto

- **Adherencia al tratamiento** – Objetivo: Identificar si el tratamiento crónico de estos pacientes fue seguido de manera habitual, si había mejorado o empeorado la rutina de tratamientos o si no se habían seguido.
- **Sueño** – Objetivo: Identificar si el hábito de sueño había sido mejor, igual o peor, si se había dormido más o menos.
- **Alimentación** – Objetivo: Identificar si los hábitos alimentarios habían sido mejores, iguales o peores, si se había comido más o menos.
- **Procesos o estrategias de manejo de la situación** – Objetivo: Identificar en nuestra muestra qué estrategias han empleado con mayor frecuencia para manejarse en la situación de confinamiento. Se establecieron tres grupos con 4 ítems cada uno, relacionados con los procesos de resiliencia descritos por Walsh (2004), entendiendo la resiliencia como la capacidad para resistir las adversidades y recuperarse de ellas con éxito.

Tabla 1.

Procesos o estrategias de manejo de la situación. Adaptado de Walsh (2004)

Proceso de resiliencia	Ítem del formulario
<p>Sistema de creencias</p> <p>Sirve para dar sentido a lo que está pasando. Implica: dar sentido a la adversidad, generar una mirada positiva, y contar con la trascendencia y la espiritualidad.</p>	<p><i>He intentado aprender de esta experiencia o darle un sentido</i></p> <p><i>He intentado pensar que todo iba a ir bien y tener esperanza</i></p> <p><i>Me he apoyado en la fe y/o espiritualidad</i></p> <p><i>He deseado que la situación pasara o se desvaneciera</i></p>
<p>Patrones organizativos.</p> <p>Es la capacidad de ser flexible, organizar nuestra red social, y saber contar con los recursos sociales y económicos.</p>	<p><i>He cambiado mis rutinas o roles para adaptarme</i></p> <p><i>He retomado el contacto con otros</i></p> <p><i>He buscado apoyo en mi Asociación u otras organizaciones</i></p> <p><i>He hecho cosas para distraerme o estar ocupado</i></p>
<p>Comunicación y resolución de problemas.</p> <p>Ayudan a expresar las emociones abiertamente, a clarificar situaciones ambiguas, y a promover la creatividad y la colaboración como método para resolver problemas.</p>	<p><i>He podido hablar de lo que me preocupa o expresarme abiertamente</i></p> <p><i>He empleado el humor</i></p> <p><i>No he hecho cambios en mi vida</i></p> <p><i>He utilizado mi imaginación e ingenio</i></p>

Procedimiento

El diseño del estudio y la elaboración del cuestionario fue realizado por el GEPSFQ a través de reuniones por videoconferencia. Posteriormente se trasladó a las Asociaciones de FQ para su difusión a los asociados. Todos los encuestados recibieron un Formulario Google a través de correo electrónico y/o listas de difusión de WhatsApp.

El plazo para enviar respuestas finalizó el 30 de junio de 2020. A partir de ese momento, el GEPSFQ llevó a cabo el análisis de datos, la discusión de los resultados y, por último, la redacción de las conclusiones que se describen en el presente artículo.

El análisis de datos del presente trabajo se ha realizado a nivel descriptivo, describiendo las variables categóricas en función de los análisis de frecuencias y porcentajes.

3- Resultados

Se presentan, a continuación, los resultados extraídos en relación a la frecuencia de las respuestas de los participantes. Se analizan por separado cada una de las dimensiones incluidas en el cuestionario.

a- Emociones identificadas

Los resultados obtenidos en el análisis de las emociones percibidas por la población de personas diagnosticadas de Fibrosis Quística y sus familias durante el periodo de confinamiento como consecuencia de la COVID-19, así como ante la perspectiva de salir de éste, señalan que **las dimensiones emocionales más identificadas por la muestra**, entendiendo las frecuencias en tanto por ciento (%) han sido las de **Incertidumbre/Inseguridad**, **Ansiedad/Tensión** y **Miedo/Preocupación** (ver tabla 2). Estas dimensiones emocionales han sido identificadas por el 60.9%, el 47.3% y 58.2% de la muestra durante el confinamiento, y por el 55.9%, 25.5% y 50.5% ante la posibilidad de salir del confinamiento.

Es importante señalar también que, **durante el confinamiento**, se han identificado las dimensiones emocionales de **Enfado/Frustración** por un 20.9% y **Tristeza/Pena** por un 31.4%.

Por el contrario, **ante la salida del confinamiento** destacan las identificaciones con **Optimismo/Esperanza** por el 31.8% y **Felicidad/Satisfacción** por un 21.4%.

Tabla 2.

Porcentajes de las dimensiones emocionales de la muestra general durante el confinamiento y ante la salida del mismo

Emociones	Durante el confinamiento	Salida del confinamiento
Euforia/Motivación	6,4%	7,3%
Enfado/Frustración	20,9%	4,1%
Gratitud/Admiración	13,6%	2,7%
Tristeza/Pena	31,4%	4,5%
Optimismo/Esperanza	20%	31,8%
Apatía/Indiferencia	11,4%	5,5%
Amor/Afecto	18,6%	5,9%
Ansiedad/Tensión	47,3%	25,5%
Felicidad/Satisfacción	6,8%	21,4%
Culpabilidad/ responsabilidad	9,1%	5,9%
Empatía/Comprensión	20,5%	7,3%
Incertidumbre/Inseguridad	60,9%	55,9%
Serenidad/Calma	16,8%	10%
Miedo/Preocupación	58,2%	50,5%

Nota: Frecuencias, en %, de las dimensiones emocionales.

Al analizar de forma independiente las dimensiones emocionales identificadas por las personas con FQ frente a las identificadas por los familiares durante el confinamiento (figura 3) nos encontramos con que **los familiares tienden a identificarse más con emociones tales como: Culpabilidad/Exceso de responsabilidad** al ser seleccionada por el 12.3% frente al 5.7% de las personas con FQ; **Incertidumbre/Inseguridad** seleccionada por el 63.2% frente al 58.5% de las personas con FQ; **y Miedo/Preocupación** al ser seleccionado por el 64% frente al 51.9% de las personas con FQ.

En relación a la emoción de Ansiedad/Tensión, en ambos grupos ha sido seleccionada con un porcentaje prácticamente idéntico, 47.2% (personas con FQ) y 47.4% (familiares).

Cabe destacar que la identificación con emociones que pueden ser consideradas como más agradables ha sido más notorio en las personas con FQ. Estas han señalado emociones tales como **Euforia/Motivación** por un 11.3% frente a un 1.8% de los familiares; **Gratitud/Admiración**, seleccionadas por un 18.9% frente a un 8.8% de los familiares; **Optimismo /Esperanza**, seleccionadas por un 25.5% frente a un 14.9% de los familiares; **Amor/Afecto** seleccionadas por un 21.7% frente a un 15.8% de los familiares; **Empatía/Comprensión** seleccionadas por el 23.6% frente al 17.5% de los familiares; y **Serenidad/Calma**, al ser seleccionadas por el 20.8% de las personas con FQ frente al 13.2% de los familiares.

La población de personas con FQ también se han sentido más identificados con las emociones de **Enfado/Frustración**, **Tristeza/Pena** y **Apatía/Indiferencia**, señalándolas un 25.5% de personas con FQ frente al 16.7% de los familiares, un 35.8% frente un 27.2% y un 19.8% frente a un 3.5% respectivamente.

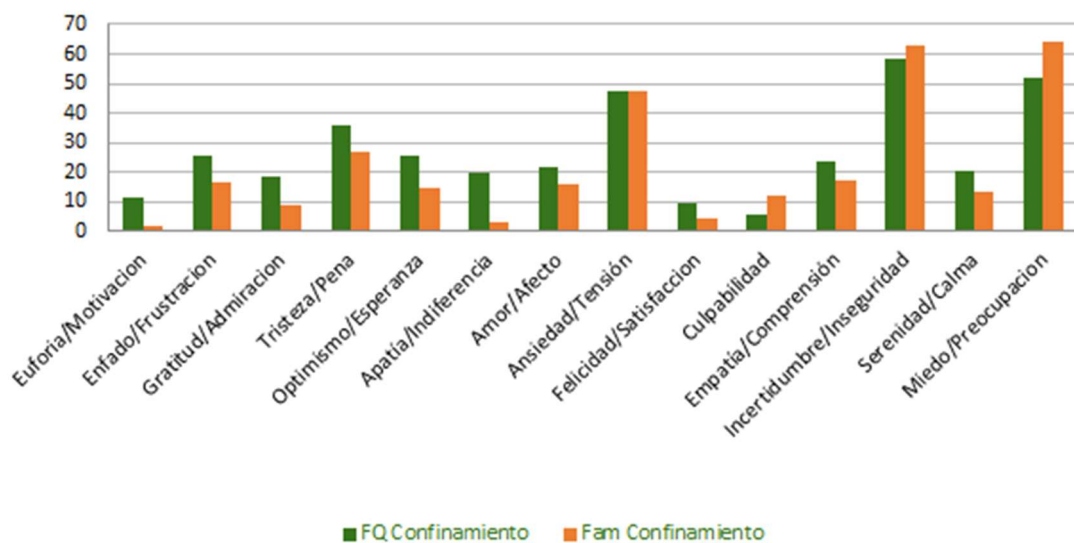


Figura 3. Comparación de las dimensiones emocionales durante el confinamiento de todos los individuos de la muestra, divididos en Personas con FQ y Familiares

Por otro lado, analizando las dimensiones emocionales identificadas ante la opción de salir del confinamiento (figura 4), podemos señalar que son evidentes las diferencias en dimensiones emocionales como Felicidad/Satisfacción y Miedo/Preocupación. La Felicidad/Satisfacción ha sido más identificada entre las personas con FQ, con un 31.1% frente al 12.3% de los familiares. Por su parte, el

Miedo/preocupación ha sido más reconocida entre los familiares, con un 57% frente al 43.8% de las personas con FQ.

No obstante, en general se aprecian elevaciones en las dimensiones emocionales de Optimismo/Esperanza, al ser identificadas por un 34% de la muestra de personas con FQ y el 29.8% de los familiares; Ansiedad/Tensión al ser identificadas por el 21.7% de las personas con FQ y el 28.9% de los familiares; Incertidumbre/Inseguridad con el 52.8% y el 58.8%, respectivamente.

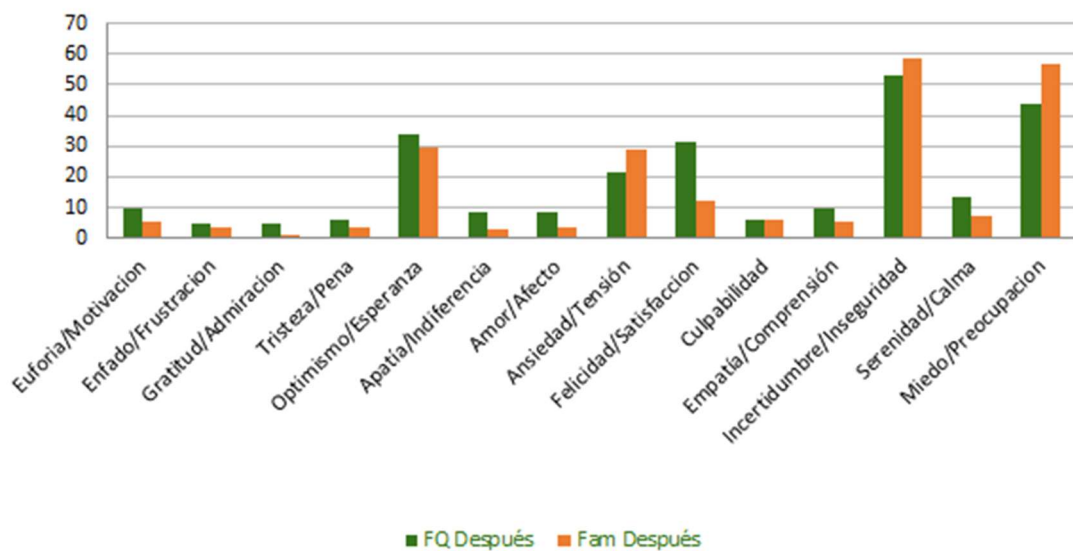


Figura 4. Comparación de las dimensiones emocionales ante la salida del confinamiento de todos los individuos de la muestra, divididos en Personas con FQ y Familiares

b. Adherencia al tratamiento

Los datos recogidos en la tabla 3 muestran que del total de personas encuestadas (221), la mayoría responde que ha seguido sus tratamientos igual que siempre, un total de 169 (76.47%). Por otro lado, 43 personas de la muestra (19.46 %) han indicado haber mejorado su adherencia durante el periodo de confinamiento. Mientras que 9 personas (4.07%) han referido haber descuidado su rutina de tratamiento.

Tabla 3.

Datos reportados para el Factor Adherencia

Ítem	Personas con FQ		Familiares FQ		Total	
	<i>n</i> *	%	<i>n</i> **	%	<i>n</i>	%
Ha mejorado su rutina de tratamiento	29	13.12	14	6.33	43	19.46
Igual que siempre	75	33.94	94	42.53	169	76.47
Ha descuidado su rutina de tratamiento	3	1.36	6	2.71	9	4.07
No ha seguido los tratamientos	0	0	0	0	0	0
Total	107	48.42	114	51.57	221	100

Nota: % = Porcentajes, respecto al total de encuestados (n=221), (*n** = 107 personas FQ), (*n*** = 114 familias FQ)

A la vista de los datos presentados en la figura 5, que representa la adherencia al tratamiento, es interesante diferenciar las respuestas de personas con FQ y familiares por separado.

La respuesta "**Igual que siempre**" fue elegida por aquellas personas con FQ y por los familiares que no observaron una variación significativa con respecto a sus hábitos de adherencia previos, es decir, antes del confinamiento.

El número de personas con FQ que consideraron que su adherencia fue igual que siempre es 75 de un total de 107, es decir, un 70.1%. Todas las personas con FQ encuestadas son mayores de edad y, en general, son ellos mismos los encargados de llevar a cabo los tratamientos siendo conscientes de

sus hábitos de adherencia. Por otro lado, el número de familiares que seleccionaron esta respuesta asciende a 94 de 114, es decir, un 82.5%.

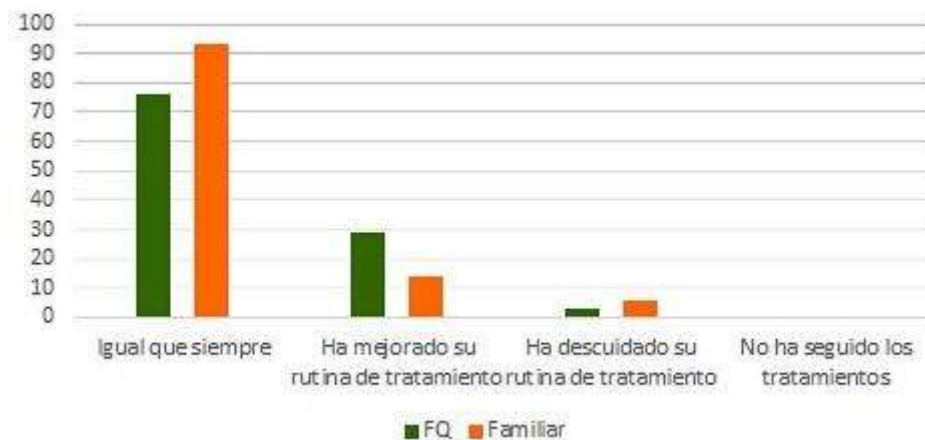


Figura 5. Comparación de la adherencia al tratamiento entre los grupos analizados

Por otro lado, 29 personas con FQ (es decir, un 27.1%) indicaron que **“habían cambiado su rutina de tratamiento y la habían mejorado”**. Por su parte, solo 14 familiares (el 12.3%) eligieron esta opción.

En cuanto al hecho de **“cambiar su rutina de tratamiento y descuidarla”**, solo el 2.8%, se trata de una opción que han elegido en contados casos, tanto las personas con FQ como sus familiares. En el caso de las personas con FQ, son solo 3 de 107 quienes han indicado descuidar sus tratamientos (2.8%), ascendiendo ligeramente hasta 6 de 114 (5.3%) entre los familiares.

Finalmente, **no se ha registrado ningún caso en el que no se haya seguido los tratamientos**, ni por parte de personas con FQ, ni por parte de los familiares.

Al comparar las respuestas de ambos grupos (figura 5), se encontraron diferencias en la respuesta escogida que valoraba una adherencia a los tratamientos igual que siempre, siendo escogida por los familiares de forma ligeramente superior (82.5%) en comparación con las personas con FQ (70.1%).

También se encontraron diferencias entre grupos en el caso de la mejora de la adherencia a los tratamientos. Se observó un aumento en la mejora percibida por las personas con FQ (27.1%) respecto a los familiares (12.3%). Sin embargo, en las preguntas relacionadas con el descuido de los tratamientos, se observó que los resultados obtenidos son muy similares entre los dos grupos (2.8% de las personas con FQ y 5,3% de los familiares).

c- Sueño

Los datos recogidos en la tabla 4 muestran que del total de personas encuestadas (221), **la mayoría responde que ha dormido igual que siempre (33.94%)**.

Por otro lado, una minoría de 7 personas (3.16%) ha referido una mejora en su hábito de dormir. Además, 35 personas (15.84 %) de las encuestadas han indicado dormir más durante el periodo de confinamiento. Del total de las personas encuestadas, **56 (25.34%) refirieron haber dormido menos de lo habitual, mientras que 48 (21.72%) indicaron haber empeorado su sueño.**

Tabla 4.
Datos reportados para el Factor Sueño

Ítem	Personas con FQ		Familiares FQ		Total	
	n*	%	n**	%	N	%
Ha dormido más	24	10.86	11	4.97	35	15.84
Ha mejorado	2	.90	5	2.26	7	3.16
Igual que siempre	35	15.84	40	18.09	75	33.94
Ha dormido menos	26	11.76	30	13.6	56	25.34
Ha empeorado	20	9.04	28	12.66	48	21.72
Total	107	48,42	114	51,58	221	100

Nota: % = Porcentajes, respecto al total de encuestados (n=221), (n* = 107 personas FQ), (n** = 114 familias FQ)

Al comparar los datos de los dos grupos respecto al factor sueño, se observó que **no existe mucha diferencia entre las respuestas sobre los patrones de sueño para 3 de las 5 opciones**: “Ha mejorado hábitos de sueño”; “Igual que siempre”; “Ha dormido menos” (figura 6).

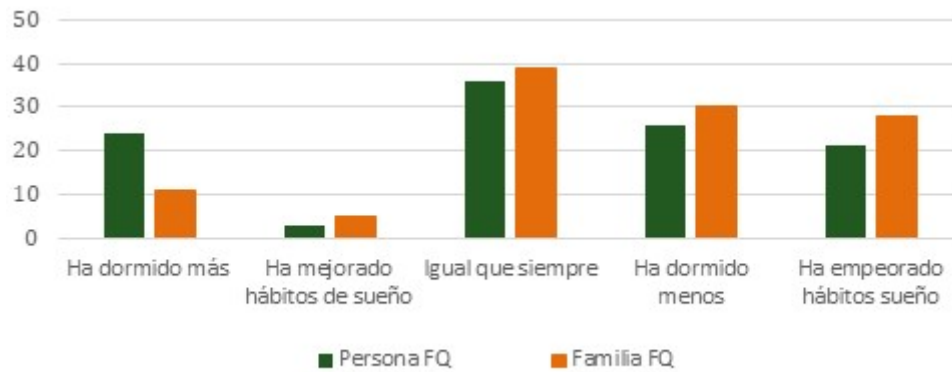


Figura 6. Comparación del patrón de sueño de los grupos analizados

Ante la opción de respuesta “Ha dormido más de lo habitual”, se han encontrado diferencias entre ambos grupos. En este sentido, de las 107 personas con FQ analizadas el 22.43%, responden que **han dormido más de lo habitual**, frente al 9.65% de los 114 familiares encuestados, con una diferencia de un 12.78%.

Al analizar la respuesta “Ha empeorado hábitos de sueño”, también se pudieron encontrar diferencias para los dos grupos. De las 107 personas con FQ analizadas, el 18.64% responden que **han empeorado en su hábito de dormir**, frente al 24.56% de los 114 familiares encuestados, con una diferencia de un 5.87%.

En general, el estudio indica que **un 47.05% de la muestra total ha dormido menos o empeorado el sueño** y un 52.95% ha dormido igual o más de lo habitual.

d - Alimentación

En la tabla 5 se muestran los resultados obtenidos en frecuencias, complementándose estos datos con los de la gráfica 6, donde podemos observar la diferencia de hábitos alimentarios entre las personas con FQ y sus familiares.

Como se puede apreciar, **el 57% de los encuestados sí experimentaron cambios en su alimentación**, frente a un 43% que mantuvieron los patrones de alimentación habituales.

De las personas que sí experimentaron cambios, solo 9 (4.1%) afirmaron haber mejorado sus hábitos de alimentación; por el contrario, 35 personas (15.8%) refirieron haber empeorado su alimentación.

Además, la ingesta se vio alterada en el 37.1% de los casos. Mientras que 13 personas (5.9%) comieron menos, 69 de los encuestados (31.2%) aseguraron haber aumentado su ingesta habitual.

Tabla 5.

Datos reportados para el Factor alimentación

Ítem	Personas con FQ		Familiares FQ		Total	
	<i>n</i> *	%	<i>n</i> **	%	<i>n</i>	%
Igual que siempre	47	21.3	48	21.7	95	43
Ha comido más	26	11.8	43	19.5	69	31.2
Ha comido menos	10	4.5	3	1.4	13	5.9
Ha mejorado sus hábitos de alimentación	5	2.3	4	1.8	9	4.1
Ha empeorado sus hábitos de alimentación	19	8.6	16	7.2	35	15.8
Total	107	48.4	114	51.6	221	100

Nota: % = Porcentajes, respecto al total de encuestados (n=221), (*n** = 107 personas FQ), (*n*** = 114 familias FQ)

Al comparar las respuestas de ambos grupos (figura 7), se observó que los resultados obtenidos en cada una de las preguntas que valoraban los hábitos alimenticios eran bastante similares en personas con FQ y en sus familiares.

Se encontraron diferencias en el caso de aumentar o disminuir la ingesta. 43 familiares (19.5%) afirmaron **haber comido más**, frente a las 26 personas con FQ (11.8%) que seleccionaron esta opción.

Por otro lado, es destacable también la diferencia entre grupos en el caso de la reducción de la ingesta: 10 personas con FQ (4.5%) indicaron **haber comido menos**, frente a los 3 familiares (1.4%) que marcaron esta opción.

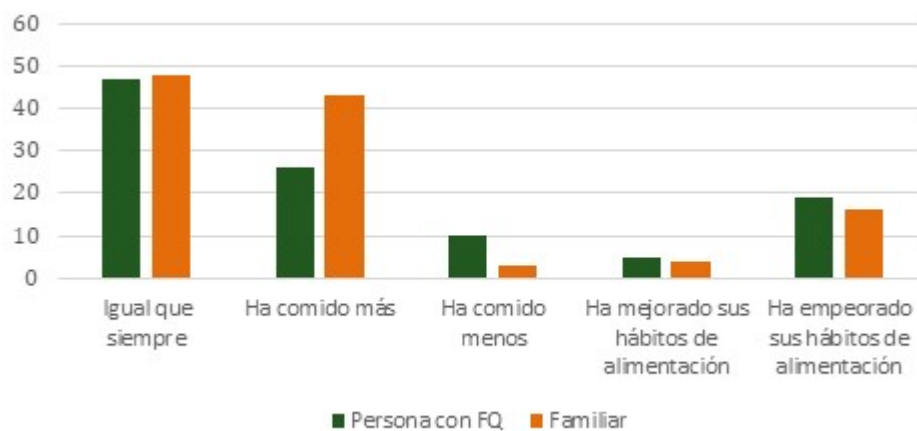


Figura 7. Comparación de la alimentación entre los grupos analizados

e – Estrategias de manejo de la situación y resiliencia.

En este apartado se analizan los procesos que las personas con FQ y familiares pusieron en marcha ante la situación del estado de alarma. En la tabla 6 podemos observar las frecuencias absolutas y los porcentajes.

Cabe destacar los siguientes cuatro ítems, debido a que fueron señalados con mayor frecuencia:

- **El 66.5% de la muestra señaló que había "hecho cosas para distraerme o estar ocupado"**. Este ítem fue marcado por el 80% de las personas con FQ frente a un 54% de los familiares.

- **El 41.9% de la muestra indicó que había "intentado pensar que todo iba a ir bien y tener esperanza"**. La proporción de personas con FQ (40%) y de familiares (38.1%) que señalaron haber mantenido la esperanza y una visión positiva es muy similar.

– **El 35.7% de la muestra señaló que había "intentado aprender de esta experiencia o darle un sentido"**. Esta estrategia ha sido ligeramente más utilizada por los familiares (38.1%) que por las personas con FQ (32.7%).

– **En cuarto lugar, el 28.5% de la muestra señaló que había "cambiado mis rutinas o roles para adaptarme"**. Al contrario que en el caso anterior, el uso de esta estrategia es ligeramente superior en personas con FQ (29.1%) que en familiares (28.3%).

Tabla 6.

Datos reportados para procesos de resiliencia o estrategias de manejo de la situación de confinamiento

Ítem	Personas con FQ		Familiares FQ		Total	
	n*	%	n**	%	n	%
He hecho cosas para distraerme o estar ocupado	88	80	61	54	149	66.5
He intentado pensar que todo iba a ir bien y tener esperanza	44	40	50	38.1	94	41.9
He intentado aprender de esta experiencia o darle un sentido	36	32.7	44	38.1	80	35.7
He cambiado mis rutinas o roles para adaptarme	32	29.1	32	28.3	64	28.5
He deseado que la situación pasara o se desvaneciera	28	25.55	30	26.5	58	25.8
He podido hablar de lo que me preocupa	23	20.9	24	21.2	47	20.9

Tabla 6.
Continuación

He retomado el contacto con otros, o lo he mantenido	18	16.4	28	24.8	46	20.5
He empleado el humor, he bromeado.	29	26.4	16	14.2	45	20
He buscado apoyo en mi Asociación u otras organizaciones	19	17.3	24	21.2	43	19.1
He utilizado mi imaginación e ingenio	8	16.4	16	13.3	24	10.7
Me he apoyado en la fe y/o espiritualidad	13	11.8	9	8	22	9.8
No he hecho cambios en mi vida	11	10	3	2.7	14	6.2

Nota: % = Porcentajes, respecto al total de encuestados (n=221), (n* = 107 personas FQ), (n** = 114 familias FQ)

4. Discusión y conclusiones

Este estudio se propuso recoger información sobre las consecuencias que el periodo de confinamiento por la COVID-19 ha podido ocasionar en la vida diaria de la población cercana a la FQ (personas que tengan esta patología y sus familiares).

La situación excepcional que ha supuesto la llegada de la COVID-19 ha requerido de la necesidad de realizar cambios en nuestro estilo de vida. Como afirman Balluerka et al. (2020), la pérdida de hábitos y el establecimiento de otros poco saludables durante el confinamiento tienen una serie de consecuencias sobre la salud. En el estudio que estos autores han realizado sobre las consecuencias psicológicas de la COVID-19 y el confinamiento en la población española, concluyeron que la mayoría de la población ha empeorado sus hábitos y

ha habido un aumento de sentimientos desagradables, especialmente irritabilidad y enfado.

Sin embargo, en la población española con FQ y en sus familiares se han mantenido en general los hábitos de sueño, alimentación y adherencia. El mantenimiento de los hábitos en las diferentes áreas medidas en este estudio podría explicarse por los largos periodos de confinamiento a los que las personas con FQ y sus familias se enfrentan a lo largo de la enfermedad (por ejemplo, ante hospitalizaciones o tratamientos intravenosos domiciliarios).

a – Emociones identificadas

En el plano emocional, en el marco de la FQ, se observa que, en general, las emociones más identificadas han sido: las de Incertidumbre/inseguridad, Ansiedad/Tensión y Miedo /Preocupación, tanto durante el confinamiento como ante la posibilidad de salir de él. Además, se han manifestado otras emociones durante el confinamiento muy significativas, como son Enfado/Frustración y Tristeza/Pena, y Optimismo/Esperanza y Felicidad/Satisfacción ante la salida de éste. Por tanto, podemos apreciar una clara diferencia entre las emociones identificadas durante el confinamiento, con un marcado tinte emocional de vivencia más negativo o desagradable, frente a emociones consideradas más positivas y agradables ante la vuelta a la denominada “nueva normalidad”.

Centrándonos en las emociones identificadas en el periodo de confinamiento, se puede apreciar que el grupo de personas con FQ tiende a identificarse más con emociones agradables tales como Euforia/Motivación, Gratitud/Admiración, Optimismo/Esperanza, frente a los familiares que tienden a identificarse con emociones más desagradables, tales como Culpabilidad/Exceso de Responsabilidad y Miedo/Preocupación. Esta tendencia por parte de los padres de identificarse con las emociones más desagradables o negativas podría estar relacionada con el nivel de estrés al que se ven sometidos desde el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, y que perdura a lo largo del tiempo (Barrera-Ortiz, Sánchez-Herrera y Carrillo-González, 2013; Barrio Gómez de Agüero, García-Hernández y Gartner, 2009; Cousino y Hazen, 2013; Grau y Fernández-Hawrylak, 2010).

En este apartado es importante señalar que una de las dimensiones más significativas a la que hacen referencia el grupo de personas con FQ es el de Apatía/Indiferencia, lo que llama la atención dado que este grupo, en general,

presenta una actitud positiva. Este dato ha de tenerse en cuenta y ser analizado en otros contextos (como futuros estudios, e incluso en consultas psicológicas).

Por último, centrándonos en las emociones identificadas ante la salida del confinamiento, apenas existen diferencias importantes en ambos grupos. Sin embargo, destacan la identificación de Felicidad/Satisfacción en personas con FQ, y Miedo/Preocupación entre los familiares, datos que van en consonancia con lo anteriormente expuesto.

En conclusión, se puede decir que aunque en general los datos obtenidos en este estudio señalan la **presencia de emociones intensas y desagradables que reflejan tensión, incertidumbre y miedo**, estas se han vivenciado **junto a emociones igual de intensas pero más agradables, como optimismo, felicidad y euforia**. Sería muy interesante analizar en futuras investigaciones, la forma tan diferente de vivir las situaciones de vida, tanto por las personas con FQ como por sus familiares.

b - Adherencia y tratamiento

Los resultados obtenidos sugieren que **el confinamiento no ha alterado la rutina de seguimiento de sus tratamientos, experimentándose una ligera mejoría en algunos casos**.

El 76.47% de las personas con FQ no han variado su rutina de tratamiento durante el confinamiento, siendo esta la respuesta mayoritaria en ambos grupos. Este dato indica que estamos ante un colectivo, en general, metódico en lo que a sus hábitos de adherencia se refiere. Estos datos difieren de los obtenidos por Havermans et al. (2020) en población belga con FQ, donde gran parte de los participantes olvidaron su tratamiento con frecuencia, introdujeron cambios positivos en la fisioterapia o las nebulizaciones.

Además, entre el grupo de familiares, parece necesario diferenciar entre los familiares de menores (es decir, personas que se encargan de administrar la medicación o de contribuir de algún modo a esta tarea) y los familiares de adultos con FQ (que en general no participan activamente en la administración de la medicación). Por tanto, es importante tener en cuenta que mientras que los familiares de menores tienen constancia de los patrones de adherencia, los familiares de adultos con FQ pueden tener una información menos precisa de lo que ha sucedido durante el confinamiento, pudiendo responder en base a su percepción habitual. Esta circunstancia puede ser más acentuada en aquellos

familiares que no convivan con las personas con FQ (padres, madres y hermanos de adultos emancipados), ya que pueden haber disminuido su contacto durante el confinamiento. Esta variable ha de tenerse en cuenta en futuros estudios, ya que pueden alterar los resultados obtenidos.

Por otro lado, respecto a si han cambiado y mejorado su rutina de tratamiento, se confirma que el número de personas encuestadas que han elegido esta respuesta es considerablemente menor que aquellos que consideran que no han existido variaciones. Esto vuelve a confirmar el hecho de que se trata de un colectivo metódico en lo que a hábitos de medicación se refiere.

Sin embargo, el hecho de que un número no desdeñable de encuestados haya elegido esta respuesta pone de manifiesto un hecho que debe ser considerado por personas con FQ, familiares y profesionales del ámbito de la FQ. **La falta de tiempo en la vida cotidiana puede suponer una amenaza para la adherencia a los tratamientos** que, sin ser mayoritaria, no debe ser despreciada, debiendo considerarse en futuras líneas de trabajo. La presente encuesta pone de manifiesto que en una situación en la que en general se ha dispuesto de mucho más tiempo libre y menos obligaciones laborales y sociales, la adherencia mejora en algunos casos. La explicación debe buscarse en las mejoras que gracias a los avances médicos han experimentado las personas con FQ: mientras que hace décadas podrían ser más dependientes, tener una menor esperanza y calidad de vida y, en general, un acceso más limitado tanto al mundo laboral como a la posibilidad de tener hijos, la afortunada circunstancia de que esas barreras se vayan venciendo nos sitúa en un escenario en el que las personas adultas con FQ acceden al mercado laboral y pueden tener descendencia. Este hito histórico plantea nuevos retos que deben ser abordados sin dilación. Uno de ellos, claramente identificado en esta encuesta, es la conciliación entre adherencia y obligaciones laborales y sociales.

Afortunadamente, no se han registrado respuestas acerca de no seguir los tratamientos durante el confinamiento en esta población. En cualquier caso cabe preguntarse si entre el considerable número de personas y unidades familiares que han recibido la encuesta y no la han contestado, podrían encontrarse casos de total falta de adherencia durante el confinamiento. Es una hipótesis factible puesto que la posible falta de compromiso al no responder al cuestionario podría correlacionarse con idéntica falta de compromiso en la adherencia a los tratamientos y/o la vigilancia de los familiares de personas con FQ.

Además, sería necesario preguntarse si el confinamiento ha podido suponer una limitación de algún tipo en algún perfil muy determinado de personas y familias con FQ que no haya podido ser identificado hasta el momento. En este sentido, factores psicológicos que se han visto asociados al confinamiento, principalmente problemas de ansiedad y del estado de ánimo (Balluerka et al., 2020) podrían haber causado una disminución en la adherencia en algunos casos. Otros factores como la separación física de algunas familias con adultos con FQ podrían ser también una causa de esta menor adherencia en aquellos casos en los que los familiares se encuentren directamente involucrados en el cuidado y la vigilancia del seguimiento de los tratamientos. Estos factores han de tenerse en cuenta en futuras líneas de investigación.

c - Sueño

Los datos obtenidos muestran **que las personas con FQ y sus familiares han mantenido un patrón del sueño similar al habitual durante el periodo de confinamiento**. Tan solo una minoría refiere una mejora en su hábito de dormir, por lo que habría que preguntarse si la higiene de sueño ha mejorado al disponer de más tiempo libre. Futuros estudios han de tener en cuenta qué variables son las que

Además, el 15.84 % de la población con FQ y sus familiares indican haber dormido más durante el periodo de confinamiento, el 25.34% durmieron menos, y el 21.72% empeoró sus hábitos de sueño. Tal y como observaron Salehinejad et al. (2020), el confinamiento puede conllevar un desajuste en los patrones del sueño, con dificultades para conciliar el sueño o levantarse más tarde. Esto, unido al aislamiento social, a la experimentación de emociones desagradables y a una mayor disposición de tiempo del habitual pueden ser los causantes del empeoramiento de los hábitos de sueño en la mitad de la población conviviente con la FQ.

Las diferencias entre personas con FQ y sus familiares son pequeñas; no obstante, futuros estudios deben contemplar la posibilidad de ampliar el estudio de los patrones de sueño y su interacción con las demás áreas de estudio.

En resumen, los hallazgos obtenidos sugieren que **el hábito de sueño en las personas con FQ, en general, ha mostrado una mejor evolución en este periodo de confinamiento que en sus familiares**, ya que estos últimos responden haber dormido menos y haber empeorado su hábito en el sueño en comparación con el grupo de personas con FQ.

d - Alimentación

Casi la mitad de la población que convive con la FQ ha mantenido sus patrones habituales de alimentación. Como se viene indicando a lo largo de este estudio, esto resalta la rigurosidad con que las personas con FQ y sus familiares siguen sus tratamientos y mantienen unos hábitos de alimentación estables.

Teniendo en cuenta la otra mitad de la población que sí ha visto modificados sus patrones habituales de alimentación, se pueden identificar dos grupos: alteración de la ingesta (aumento o disminución) y alteración de los hábitos alimentarios (mejora o empeoramiento).

Centrándonos en el primer grupo, observamos que el 31.2% de las personas con FQ han comido más. Este aumento en la ingesta podría explicarse por diversos factores.

Por un lado, el cambio en el estilo de vida derivado del confinamiento por la COVID-19 explicaría el aumento en el consumo. Los cambios en la rutina, alteraciones de los horarios habituales y una mayor oportunidad para consumir alimentos facilitan que se altere la ingesta alimentaria (Balluerka et al., 2020; Vergara-Castañeda, Díaz-Gay, Lobato-Lastiri y Ayala-Moreno, 2020).

Por otro lado, no hay que olvidar que la conducta alimentaria, además de estar regulada por factores internos (como la sensación de hambre) y externos (por ejemplo, los horarios), se puede ver influida por el estilo de vida y las emociones. La incertidumbre e inseguridad causadas por la situación extraordinaria debido a la COVID-19 ha generado en la población de FQ sintomatología ansiosa. Emociones como la incertidumbre, la preocupación, la tensión y la ansiedad, a menudo se asocian con alteraciones en la ingesta alimentaria (disminución o incremento). En este estudio no se ha profundizado en la relación existente entre emociones y alimentación, sin embargo, en líneas generales se pueden extraer conclusiones interesantes. Mientras que la tendencia de los familiares ha sido a aumentar el consumo de alimentos, las personas con FQ han experimentado una disminución del apetito. Teniendo en cuenta los hallazgos obtenidos referentes a las emociones, es posible que estos patrones alimentarios se relacionen con una mayor experimentación de emociones desagradables en el caso de los familiares y agradables en el caso de las personas con FQ. La relación entre ambas variables cabría analizarse en futuros estudios de investigación.

También hay que tener en cuenta que **este aumento en la ingesta podría deberse a una mejora en los hábitos alimentarios**, tal y como señalan Havermans et al. (2020): más de la mitad de la población belga con FQ y sus familias comieron más y de forma más saludable durante el confinamiento por la COVID-19.

En último lugar, se han encontrado diferencias en los hábitos alimentarios. **El 15.8% de las personas que conviven con la FQ aseguran haber empeorado sus hábitos de alimentación, y solo el 4.1% los han mejorado.** No se han encontrado diferencias en estos dos aspectos entre las personas con FQ y sus familiares. El empeoramiento de los hábitos también podría venir explicado por el aumento de la sintomatología ansiosa y por la alteración del ritmo de vida, que dificultarían el mantenimiento de hábitos. En este estudio solo el 28.5% de los encuestados modificó su rutina para adaptarse a la situación, por lo que cabe plantearse si ese empeoramiento se ha debido a horarios irregulares, a disminuir la calidad de la alimentación o a no cuidarla con tanto esmero como habitualmente. Futuros estudios han de contemplar ampliar los cambios en hábitos alimentarios, con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre esta área.

e - Estrategias de manejo de la situación y resiliencia.

Tanto las personas con FQ como sus familiares han puesto en marcha diferentes procesos de resiliencia, principalmente los que tienen que ver con las **creencias que ayudan a dar sentido a la experiencia y mantener la esperanza**, así como con **la organización de nuevas actividades, rutinas y roles a través de la flexibilidad.**

Según los datos recogidos, “distraerse y estar ocupados” y “pensar en positivo y mantener la esperanza” han sido las 2 principales estrategias de manejo en la situación de confinamiento.

Durante ese periodo, en el que ha sido necesario procesar pérdidas en diferentes ámbitos, así como realizar ajustes rápidos tanto en las rutinas cotidianas, como en los roles, **estar “distraído y ocupado” ha podido ser una forma de sacar adelante todas estas tareas, incluidas las rutinas de tratamiento, sin verse desbordados por el malestar emocional.** Buscar actividades para estar distraído u ocupado en el contexto de confinamiento, puede ser una estrategia útil ante una situación de adversidad que no podemos cambiar o controlar. Esta estrategia ha sido utilizada por un 80% de las personas con FQ frente al 54% de

los familiares. La diferencia podemos interpretarla teniendo en cuenta la sobrecarga de tareas y responsabilidades que ha tenido el rol de las madres¹ y padres, que ha podido dejar menos espacio para la distracción o para emprender nuevas actividades, lo que sí han podido hacer el 80% de las personas con FQ que responde este cuestionario.

Además, “pensar en positivo” alienta a sobrellevar los momentos difíciles. Sin embargo, en fases posteriores en las que se busca una adaptación a la “nueva normalidad”, quizá sea un buen momento para reducir la distracción y empezar a prestar atención a las emociones. Se puede mantener la esperanza y a la vez acoger el miedo, la tristeza o la incertidumbre. Las personas con FQ y sus familiares enfrentan desde el diagnóstico diferentes situaciones difíciles en las que la visión positiva y la esperanza se convierten en una herramienta de manejo de la incertidumbre, por lo que no es de extrañar que esta haya sido la segunda opción más señalada.

Por otro lado, tratar de “aprender de esta situación y darle sentido” puede justificarse por el hecho de que ante las situaciones críticas, una herramienta de superación y resiliencia es poder enfocar la situación como una oportunidad de aprendizaje y un desafío compartido, a través del cual poder dar significado a la experiencia. De esta forma, “flexibilizar los roles y rutinas familiares”, en un corto periodo de tiempo, ha sido necesario para la adaptación familiar, por ejemplo intercambiando roles para la crianza, adaptándonos a los cambios del teletrabajo, el ejercicio físico en casa o la escolarización on-line.

La resiliencia se construye a través de la experiencia de vida en situaciones difíciles, por lo que convivir con una enfermedad crónica como la FQ deja huella en nuestros procesos y recursos para manejarnos en situaciones adversas o inciertas. Esta experiencia con la COVID-19 también dejará alguna huella en la capacidad de superación individual, familiar y en el colectivo FQ, al igual que el hecho de lidiar desde el diagnóstico con la incertidumbre, el miedo o la prevención de infecciones, ha podido ayudar a la adaptación del colectivo FQ en la situación actual.

¹ Recordamos que el 73.5% de los familiares que han respondido el formulario se han identificado como madres.

5. Fortalezas, limitaciones y futuras líneas de investigación

Este estudio tiene una serie de limitaciones. En primer lugar, ha de tenerse en cuenta el sesgo del entrevistador, ya que las personas encuestadas han podido no haber comprendido bien algunas de las preguntas del cuestionario, dando una respuesta diferente a la que se solicitaba. Por ejemplo, a la hora de indicar la edad, ha podido haber confusión si la persona que respondía era un familiar, o al indicar la edad de la persona con FQ en lugar de la suya propia.

Por otro lado, la presente investigación se trata de un estudio descriptivo, por lo que es solo una primera aproximación a esta problemática. Los datos aquí recogidos han de tomarse con precaución a la hora de generalizarse al resto de la población.

Además, hay que señalar que el porcentaje de participantes es solo una muestra de la población de FQ en nuestro país. Tomando como referencia el Registro Español de Fibrosis Quística (Fundación Española de Fibrosis Quística, 2018), que contiene datos del 70% de las personas con FQ, se estima que en nuestro país, más de 2000 personas tienen esta enfermedad. En comparación, la muestra aquí recogida (que incluye tanto a personas con FQ como a familiares) puede parecer reducida, si bien tenemos que tener en cuenta que la participación en este estudio ha sido más positiva de lo que es habitual.

En este sentido, podemos destacar algunas de las fortalezas del estudio.

En primer lugar, se trata de un estudio realizado a nivel nacional, en el que han participado 107 personas con FQ y 114 familiares, que puede permitirnos entender cómo se ha vivenciado el confinamiento en esta población, al englobar diferentes áreas del día a día como son la adherencia al tratamiento, alteraciones en el sueño y la alimentación, vivencia emocional de la situación y afrontamiento de la misma.

Además, la participación de los familiares ha sido muy positiva. Normalmente, la participación por parte de las madres suele ser más elevada que la de los padres; sin embargo, en este estudio han participado otros familiares como padres, abuelos y abuelas, hijos e hijas e incluso tíos. Esto ha permitido ampliar el foco de atención a otros familiares, remarcando la importancia de la intervención no solo con la persona con FQ, sino con sus convivientes y seres cercanos.

En definitiva, estos resultados permiten entender cómo se ha vivenciado la COVID-19 por parte de las personas con FQ y de sus familiares, qué procesos psicológicos y recursos se han puesto en marcha, y cómo han variado o se han mantenido los hábitos en las diferentes áreas estudiadas.

Estos hallazgos subrayan la importancia del trabajo multidisciplinar tan importante para garantizar la calidad de vida de las personas con FQ. Aunque gran parte de la población conviviente con la FQ ha mantenido sus hábitos de adherencia al tratamiento, patrones de sueño y alimentación, es importante centrarse en aquellos que sí han visto alterados sus patrones habituales en estas tres áreas, e incluso ofrecer apoyo profesional por parte de todo el equipo a aquellas personas que manifiestan no haber sufrido dificultades, con el objetivo de mantener estos patrones. Por otro lado, las altas tasas de emociones desagradables experimentadas requieren ofrecer apoyo psicológico a esta población, así como el refuerzo de estrategias de afrontamiento para hacer frente a situaciones difíciles.

En definitiva, este estudio supone un primer acercamiento a la problemática, que permitirán poner atención a los hábitos y cuidados diarios, tanto físicos, como mentales y emocionales, en futuras situaciones de crisis. Intervenciones multidisciplinarias permitirán dar respuesta a las alteraciones detectadas, permitiendo el desarrollo de estrategias de afrontamiento y líneas de actuación ante los rebotes actuales que están teniendo lugar en nuestro país, poniendo el foco no solo en las personas con FQ, sino también en sus familiares.

6. Referencias

- Altena, E., Baglioni, C., Espie, C.A., Ellis, J., Gavriloff, D., Holzinger, B., ... Riemann, D. (2020). Dealing with sleep problems during home confinement due to the 19 COVID-19 outbreak: practical recommendations from a task forcé the European CBT-I Academy. *Journal of Sleep Research* (29), e13052. doi: 10.1111/jsr.13052
- Balluerka, N., Gómez, J., Gorostiaga, A., Espada, J. P., Padilla J. L., y Santed, M. Á. (2020). *Las consecuencias psicológicas de la covid-19 y el confinamiento*. Servicio de Publicaciones de la Universidad del País Vasco.
- Barrera-Ortiz, L., Sánchez-Herrera, B. y Carrillo-González, G.M. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13(2), 247-260.
- Barrio Gómez de Agüero, M.I., García-Hernández, G. y Gartner, S. (2009). Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con Fibrosis Quística. *Anales de Pediatría*, 71(3), 250-264.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., y Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912-920.
- Cousino, M.K. y Hazen R.A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review . *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-28. doi: 10.1093/jpepsy/jst049
- Federación Española de Fibrosis Quística (2018). Registro Español de Fibrosis Quística: Informe anual 2016.
- Geoffroy, P.A., Bénard, V., Amad, A., Royant-Parola, S., Poirot, I., Guichard, K.,...y Meyrel, M. (2020). Conseils d'experts du sommeil pour bien dormir et garder le rythme chez les adultes et les enfants en cette période de confinement liée au COVID-19. *Médecine du Sommeil*, 17(2), 113-117. doi: 10.1016/j.msom.2020.04.002
- Ghosh, R., Dubey, M. J., Chatterjee, S., y Dubey, S. (2020). [Resumen]. Impact of COVID-19 on children: Special focus on psychosocial aspect. *education*, 31, 226-235. doi: 10.23736 / S0026-4946.20.05887-9
- Grau, C. y Fernández-Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.

- Havermans, T., Houben, J., Vermeulen, F., Boon, M., Proesmans, M., Lorent, N., ... y Dupont, L. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on the emotional well-being and home treatment of Belgian patients with cystic fibrosis, including transplanted patients and paediatric patients. *Journal of Cystic Fibrosis*. doi: 10.1016/j.jcf.2020.07.022
- Monfort, B. (2007). ¿De qué hablamos cuando hablamos de adherencia? En Federación Española contra la Fibrosis Quística (Ed.) (2007). *Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición* (pp. 155-158). Valencia: Federación Española contra la Fibrosis Quística.
- Narayanan, S., Mainz, J. G., Gala, S., Tabori, H., y Grosseohme, D. (2017). Adherence to therapies in cystic fibrosis: a targeted literature review. *Expert review of respiratory medicine*, 11(2), 129-145. doi: 10.1080/17476348.2017.1280399
- Parrado-González, A., y León-Jariego, J. C. (2020). Covid-19: factores asociados al malestar emocional y morbilidad psíquica en población española. *Revista Española de Salud Pública*, 94(8), 1-16.
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., ... Barker, D. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, 69, 1090-1097. doi:10.1136/thoraxjnl-2014-205983.
- Ramírez-Ortiz, J., Castro-Quintero, D., Lerma-Córdoba, C., Yela-Ceballos, F., y Escobar-Córdoba, F. (2020). Consequences of the COVID-19 pandemic in mental health associated with social isolation. *SciELO*. doi: 10.1590/SciELOPreprints.303
- Salehinejad, M. A., Majidinezhad, M., Ghanavati, E., Kouestanian, S., Vicario, C. M., Nitsche, M. A., y Nejati, V. (2020). Negative impact of the COVID-19 pandemic on sleep quantitative parameters, quality, and circadian alignment: Implications for psychological well-being and emotional regulation. *EXCLI Journal*, 19, 1297-1308. doi: 10.17179/excli2020-2831
- Vergara-Castañeda, A., Lobato-Lastiri, M. F., Díaz-Gay, M., y del Rosario Ayala-Moreno, M. (2020). Cambios en el comportamiento alimentario en la era del COVID-19. *Revista Latinoamericana de Investigación Social*, 3(1), 27-30.

- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., Ho, C.S., y Ho, R.C. (2020). Immediate Psychological Responses and Associated Factors during the Initial Stage of the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) Epidemic among the General Population in China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 1729. doi:10.3390/ijerph17051729
- World Health Organization (WHO). (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*. Geneva, Switzerland. Recuperado de: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>