

FIBROSIS QUÍSTICA

RETOS PSICOSOCIALES CON LA LLEGADA DE LOS MODULADORES

Los nuevos tratamientos con moduladores CFTR han mejorado la calidad de vida de las personas con fibrosis quística. Sin embargo, surgen nuevos retos psicosociales que deben ser abordados.

IMPACTO EN LAS RELACIONES SOCIALES



✓ **Mejora en la comunicación**
Un 31% de los pacientes reportó una mejora en la comunicación con sus familiares y entorno, atribuida a la estabilidad que aporta el tratamiento.

✓ **Mejora en la calidad de vida**
Las personas con FQ experimentan una mayor autonomía, lo que les permite disfrutar más de las actividades sociales. Un 72% ha incrementado su actividad física, como hacer deporte y participar más activamente en su entorno social

✗ **Dificultades de adaptación**
Los cambios en la rutina y la mayor autonomía también traen consigo el reto de adaptarse a nuevas expectativas o dinámicas sociales, que pueden generar cierta presión o frustración.



EL BIENESTAR INTEGRAL ES TAN IMPORTANTE COMO LA SALUD FÍSICA

Es fundamental proporcionar apoyo psicológico y social a las personas con FQ para que se adapten a las mejoras físicas de los nuevos moduladores, sin descuidar su bienestar emocional. Los profesionales sociosanitarios y las asociaciones de pacientes son claves en este proceso.

IMPACTO EN LA SALUD PSICOLÓGICA

Cambios emocionales

La mejora física va acompañada de emociones como la alegría (80%) y un descenso del miedo, la tristeza y la ira. Sin embargo, algunas personas también sienten la ansiedad y la incertidumbre propias de una enfermedad crónica como la FQ.



Sentimientos de decepción y frustración

El 10% de los pacientes experimentaron efectos secundarios, como reacciones alérgicas, y preocupación por la posible retirada del tratamiento, lo que ha generado sentimientos de decepción.



CAMBIOS EN LA PERCEPCIÓN DEL FUTURO

Planes de vida a largo plazo

Más del 44% experimentaron mejoras en su vida laboral y un aumento en la autonomía, permitiéndoles planificar su vida con mayor confianza.



Incertidumbre sobre el futuro

El 32,7% de las personas que toman moduladores siguen sintiendo incertidumbre, especialmente por los efectos a largo plazo o el miedo a suspender el tratamiento.



ÚNETE A LA CONVERSACIÓN:

FibrosisQuística
fibrosisquistica.org

