



**Estudio sobre innovación en el servicio a las personas
con Fibrosis Quística en España, orientada a la
sostenibilidad, a partir de la llegada de los nuevos
tratamientos**

Informe Final

Diciembre 2023

Equipo de investigación

M^a Eugenia Ruiz Molina (Investigadora principal)

Irene Gil Saura (Investigadora principal)

Antonio Marín García

Sergio Belda Miquel

ÍNDICE GENERAL

1. INTRODUCCIÓN.....	7
1.1 Contexto y justificación	7
1.2 Objetivos	8
1.2.1 Objetivo general	8
1.2.2 Objetivos específicos	8
1.3 Estructura del estudio	9
1.4 Metodología	10
1.4.1 Fase 1. Análisis exploratorio.....	10
1.4.2 Fase 2. Investigación cualitativa previa.....	10
1.4.3 Fase 3. Diseño de cuestionarios	11
1.4.4 Fase 4. Diseño de la investigación.....	12
1.4.5 Fase 5. Análisis de los datos y obtención de resultados de la investigación.....	12
1.4.6 Fase 6. Elaboración de las conclusiones y entrega del informe final	13
2. RESULTADOS DEL ESTUDIO EMPÍRICO.....	14
2.1 Descripción de la muestra	15
2.2 Percepción de la salud física y adherencia del nuevo tratamiento.....	20
2.3 Efectos secundarios del nuevo tratamiento	32
2.4 Impacto del nuevo tratamiento en la salud psicológica	38
2.5 Impacto del nuevo tratamiento en la calidad de vida y relaciones sociales	43
2.6 Estilo de vida en relación a la salud y la sostenibilidad	48
2.7 Valoración global de la innovación de servicios orientada a la sostenibilidad.....	51
3. VALORACIÓN GENERAL, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	56
3.1 Percepción global acerca del nuevo tratamiento.....	57
3.2 Situación psicológica, relaciones sociales y calidad de vida tras el nuevo tratamiento	58
3.3 Innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad.....	59
REFERENCIAS.....	60
ANEXO 1- CUESTIONARIO	62
ANEXO 2- DATOS MÉDICOS.....	71

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Configuración del objetivo general y los objetivos específicos del estudio	9
Ilustración 2: Estructura de la investigación.....	10
Ilustración 3: Estructura del cuestionario.....	11
Ilustración 4: Estructura del análisis de los resultados.....	14
Ilustración 5: Estructura de las conclusiones.....	57

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Ficha técnica de la investigación	12
Tabla 2: Dimensiones analizadas y escalas adaptadas a partir de la literatura para su medición en el estudio empírico.....	13
Tabla 3: Cronograma de la investigación	13
Tabla 4: Perfil sociodemográfico y comportamental de la muestra.....	15
Tabla 5: Escala Lifestyle of Health and Sustainability (LOHAS)	41
Tabla 6: Situación actual (laboral) de la muestra objeto de estudio	47
Tabla 7: Variables utilizadas para medir la Valoración Global de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad	51
Tabla 8: Datos Médicos - Mutación 1	71
Tabla 9: Datos Médicos - Mutación 2	72

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Procedencia geográfica del participante (%).....	17
Gráfico 2: Asociación de pertenencia del participante (%).....	18
Gráfico 3: Posesión del Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD).....	18
Gráfico 4: Grado de discapacidad reconocido	19
Gráfico 5: Revisión del CCD tras la toma de los nuevos medicamentos.....	19
Gráfico 6: Espacio temporal con el nuevo tratamiento.....	20
Gráfico 7: Grado de afectación antes y después de tomar la nueva medicación.....	21
Gráfico 8: Percepción de su salud comparada con antes de tomar la nueva medicación (%) ...	21
Gráfico 9: Percepción de los efectos secundarios tras tomar la nueva medicación	22
Gráfico 10: Percepción de los efectos tras tomar la nueva medicación en los niveles de tos y mucosidad (%).....	23
Gráfico 11: Percepción de los efectos tras tomar la nueva medicación en los dolores abdominales (%).....	23
Gráfico 12: Efecto del nuevo tratamiento en los ingresos hospitalarios en el último año (%) ..	24
Gráfico 13: Efecto del nuevo tratamiento en mi nivel de energía (%)	25
Gráfico 14: Tiempo dedicado al tratamiento actualmente (%)	26
Gráfico 15: Tiempo dedicado al tratamiento actualmente con respecto al inicio (%)	26
Gráfico 16: Ingesta de los nuevos moduladores (%).....	27
Gráfico 17: Motivos por los que alguna vez no toman los nuevos moduladores (%)	27
Gráfico 18: Práctica de fisioterapia respiratoria (%).....	28
Gráfico 19: Ingesta de enzimas (%).....	28
Gráfico 20: Toma de antibioterapia e inhaladores (%)	29
Gráfico 21: Práctica de ejercicio físico dirigido (%).....	30
Gráfico 22: Tipo de modulador nuevo ingerido (%).....	30
Gráfico 23: Impacto del nuevo tratamiento en la función pulmonar de los pacientes afectados con FQ	31
Gráfico 24: Portador crónico de la positividad en el esputo (%)	31
Gráfico 25: Situación previa a la implantación del tratamiento con el modulador CFTR.....	32
Gráfico 26: Situación previa a la implantación del tratamiento con el modulador CFTR.....	32
Gráfico 27: Aparición de efectos secundarios leves o graves por el nuevo tratamiento	33
Gráfico 28: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)	34
Gráfico 29: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)	34
Gráfico 30: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)	35
Gráfico 31: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)	35
Gráfico 32: Estado de tratamiento con moduladores por interacciones con otros medicamentos y/o por efectos secundarios tratamiento (%)	36
Gráfico 33: Efecto de los nuevos moduladores en el peso de los pacientes (%).....	37
Gráfico 34: Percepción de su imagen corporal (%).....	37
Gráfico 35: Consulta de ayuda profesional (psicólogos/psiquiatras) (%).....	38
Gráfico 36: Impacto del nuevo tratamiento el estado de ánimo, el bienestar personal y social y el control de las emociones (A).....	39

Gráfico 37: Impacto del nuevo tratamiento el estado de ánimo, el bienestar personal y social y el control de las emociones (B)	40
Gráfico 38: Salud mental.....	41
Gráfico 39: Salud emocional	42
Gráfico 40: Salud espiritual.....	43
Gráfico 41: Impacto del tratamiento en el día a día de los participantes	44
Gráfico 42: Percepción sobre la calidad de vida y las relaciones sociales	45
Gráfico 43: Percepción sobre los planes de futuro de los participantes (%).....	45
Gráfico 44: Planes de futuro que la muestra se plantea realizar.....	46
Gráfico 45: Percepción del entorno que les rodea	48
Gráfico 46: Aptitud física.....	49
Gráfico 47: Ambientalismo	50
Gráfico 48: Conciencia social	51
Gráfico 49: Oferta de servicio	52
Gráfico 50: Interacción con el paciente	53
Gráfico 51: Sistema de prestación del servicio.....	53
Gráfico 52: Impacto del nuevo tratamiento	54
Gráfico 53: Uso de servicios ofertados por las asociaciones	55
Gráfico 54: Percepción acerca de la necesidad de servicios adicionales.....	55
Gráfico 55: Insuficiencia pancreática (%).....	73
Gráfico 56: Ileo meconial al nacer (%)	74
Gráfico 57: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FVC	75
Gráfico 58: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FEV1.....	75
Gráfico 59: Peso antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (Kg).....	76
Gráfico 60: Talla antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (cm)	76
Gráfico 61: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FVC.....	77
Gráfico 62: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FEV1	77
Gráfico 63: Peso después de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (kg).....	78
Gráfico 64: Talla después el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (cm)	78
Gráfico 65: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento con Kaftrio % FVC	79
Gráfico 66: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento Kaftrio % FEV1	79
Gráfico 67: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento con Kaftrio % FVC.....	80
Gráfico 68: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio % FEV1... 80	
Gráfico 69: Talla antes de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (cm).....	81
Gráfico 70: Peso antes de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (kg).....	81
Gráfico 71: Talla después de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (cm)	82
Gráfico 72: Peso después de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (kg)	82

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Contexto y justificación

En el marco de la Federación Española Fibrosis Quística (FEFQ), organismo que agrupa y representa a 15 asociaciones de Fibrosis Quística (FQ) de las diferentes comunidades autónomas, con más de 4000 socios en toda España, se estima necesario llevar a cabo una acción que consistirá en la realización de un estudio sobre la **innovación en el servicio a las personas con Fibrosis Quística en España, orientada hacia la sostenibilidad, a partir de la llegada de los nuevos tratamientos**.

La Federación forma parte de la Fundación Española de Fibrosis Quística en su unión con los médicos de la Sociedad Española de Fibrosis Quística, con quienes mantiene una estrecha colaboración. Esta institución también está vinculada con otras organizaciones europeas como Eurordis y la Asociación Europea de Fibrosis Quística (CFE) o internacionales, como la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFW).

La Federación Española de Fibrosis Quística nace con el propósito de agrupar a las asociaciones de Fibrosis Quística con el objetivo de trabajar y colaborar de forma conjunta en la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ, así como de sus familias y cuidadores. Para ello, la FEFQ centra sus esfuerzos en lograr que la FQ sea una enfermedad conocida y liderada por una única Federación que represente al resto de asociaciones siendo su principal apoyo.

La Federación Española Fibrosis Quística contempla seis objetivos que sustentan su acción estratégica:

- 1- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con Fibrosis Quística.
- 2- Contribuir al conocimiento, estudio e investigación de la Fibrosis Quística.
- 3- Promocionar los servicios adecuados para el tratamiento de las personas con Fibrosis Quística.
- 4- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con Fibrosis Quística como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- 5- Dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con Fibrosis Quística.
- 6- Reivindicar la existencia y puesta en marcha tratamientos necesarios dentro del Sistema Público de Salud.

Además, la Federación ha desarrollado un decálogo de reivindicaciones, elementos sobre los que sustentan los esfuerzos desarrollados. Estas reivindicaciones son: a) Agilidad en el acceso a los medicamentos para la Fibrosis Quística aprobados en Europa; b) Aumento de la inversión en investigación básica y clínica en enfermedades raras; c) Creación y mayor dotación de recursos de las unidades de referencia en Fibrosis Quística, de acuerdo con el “Consenso europeo de normas asistenciales para pacientes con Fibrosis Quística”; d) Fomento de la donación de órganos; e) Equidad en tratamientos, medicación e instrumentos en todas las Comunidades Autónomas; f) Igualdad de oportunidades en el acceso a la educación, el empleo, etc. para las

personas con Fibrosis Quística; g) Inclusión de la cronicidad y la carga del tratamiento en los baremos del Certificado de Calificación de Discapacidad; y, h) Implementación de un servicio de telemedicina para el seguimiento sanitario de las personas con Fibrosis Quística.

Por ello, este trabajo de investigación se justifica desde el punto de vista de la necesidad de **crear conocimiento útil que permita abordar los retos estratégicos a los que se enfrenta la Federación**. Para ello, este proyecto pretende realizar una aproximación diagnóstica del impacto en diferentes dimensiones del bienestar psicosocial y de movimiento asociativo que está provocando la administración de los nuevos tratamientos en las personas con Fibrosis Quística en España, centrándose en el impacto de la innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad.

El trabajo se ha desarrollado por un equipo de la Universitat de València, coordinado por las profesoras M^a Eugenia Ruiz Molina e Irene Gil Saura, ambas adscritas al Instituto de Investigación Polibienestar. Se ha articulado a través del proyecto de colaboración entre la Federación Española Fibrosis Quística y la Universitat de València, para ser desarrollado entre julio de 2022 y diciembre de 2023.

1.2 Objetivos

1.2.1 *Objetivo general*

El objetivo principal (O.G.) del proyecto consiste en la realización del estudio sobre innovación en el servicio a las personas con Fibrosis Quística en España, orientada hacia la sostenibilidad, a partir de la llegada de los nuevos tratamientos. Es decir, se pretende llevar a cabo una aproximación diagnóstica del **impacto en diferentes dimensiones del bienestar psicosocial y de movimiento asociativo que está provocando la administración de los nuevos tratamientos en las personas con Fibrosis Quística en España, centrándose en el impacto de la innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad.** Para el logro de este objetivo se utilizará como herramienta principal, la encuesta. A partir del estudio-diagnóstico, se espera obtener la información necesaria para plantear nuevas líneas de actuación, disponer de datos que avalen reivindicaciones pertinentes y socializar el conocimiento emergente.

Este objetivo general se concreta en los siguientes objetivos específicos que se formulan a continuación.

1.2.2 *Objetivos específicos*

O.E.1. Explorar el impacto que está teniendo la nueva medicación en la vida diaria de las personas con Fibrosis Quística. Ámbitos tanto biopsicosociales como de participación. Para el logro de este objetivo, se recopilará información acerca de cómo perciben su salud, comparando su estado antes y después de implementar el nuevo tratamiento. Asimismo, también se profundizará sobre los efectos secundarios que la nueva medicación ha podido desencadenar en las personas con Fibrosis Quística. Finalmente, para completar este primer objetivo específico se recopilará información acerca de los hábitos y comportamiento de los pacientes ante el nuevo tratamiento.

O.E.2. Examinar el efecto de la nueva medicación en la salud psicológica de los participantes. Este segundo objetivo tendrá como propósito principal analizar el impacto que el nuevo tratamiento desencadena en la salud mental, la salud emocional y la salud espiritual de las personas con Fibrosis Quística.

O.E.3. Explorar y analizar el impacto que está teniendo la nueva medicación en la calidad de vida de los participantes y sus relaciones sociales. La consecución de este objetivo específico se sustenta sobre dos pilares base. Por una parte, se desea conocer si el nuevo tratamiento ha afectado en aspectos cotidianos y rutinarios de las personas con Fibrosis Quística. Por otra parte, también se pretende examinar cómo la nueva medicación ha modificado las relaciones sociales de los participantes.

O.E.4. Examinar la relación entre la salud de los pacientes participantes y el impacto de la innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad. Por último, se pretende examinar la relación existente entre la implantación del nuevo tratamiento y la salud y la innovación de servicios orientada hacia la sostenibilidad. Para ello, se examinará, por un lado, el vínculo entre el estilo de vida de los participantes relativo a la salud y la sostenibilidad y, por otro lado, la valoración global de la innovación de servicios orientada a la sostenibilidad.

La Ilustración 1 representa gráficamente la configuración del objetivo general de estudio y sus objetivos específicos.

Ilustración 1: Configuración del objetivo general y los objetivos específicos del estudio



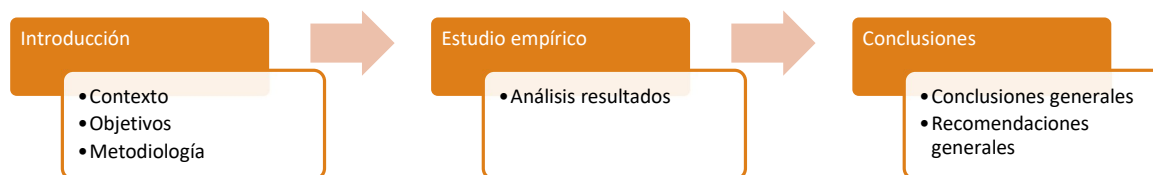
Fuente: Elaboración propia

1.3 Estructura del estudio

La presente investigación se estructura atendiendo a la secuencia que se muestra en la Ilustración 2. En primer lugar, se identifican en el presente capítulo introductorio el contexto, los objetivos y la metodología del trabajo. En el epígrafe 2 se identifican los principales

resultados derivados del estudio empírico reportando la información para: por un lado, describir el perfil de la muestra, esto es, individuos residentes en toda España afectadas por Fibrosis Quística, de cualquier edad, receptores de nuevos tratamientos y, por otro lado, analizar el impacto de la nueva medicación en la calidad de vida de sus destinatarios. Finalmente, el informe se cierra con una sección final (3) en el que se abordan las conclusiones, valoraciones y recomendaciones generales del informe, a la luz de los resultados analizados en la sección donde se presentan los resultados.

Ilustración 2: Estructura de la investigación



Fuente: Elaboración propia

1.4 Metodología

Para lograr el objetivo general y los objetivos específicos de él derivados, se han planteado seis fases que dan contenido al presente estudio y que se detallan a continuación.

1.4.1 Fase 1. Análisis exploratorio

Se ha procedido a un análisis de fuentes de información documentales y bases de datos secundarias relevantes para el estudio. Así, se han delimitado las principales cuestiones a considerar, evaluando los datos existentes y definiendo un diseño y un procedimiento de obtención de información primaria adecuada a los objetivos. La meta es conocer cómo impactan los nuevos tratamientos en las personas que padecen Fibrosis Quística.

En esta fase de búsqueda de información secundaria se han consultados distintas fuentes.

- Bases de datos institucionales públicas.
- Webs y material público de la Fundación Española de Fibrosis Quística y de entidades socias.
- Material documental interno facilitado por Fundación Española de Fibrosis Quística.
- Artículos académicos centrados en la investigación del impacto de la terapia basada en moduladores sobre la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de fibrosis quística.

1.4.2 Fase 2. Investigación cualitativa previa

Se han realizado entrevistas individuales a personas clave y expertos relevantes. La finalidad de esta fase es determinar cuáles son los indicadores sobre los que basar el diagnóstico relativo al estudio del impacto que está teniendo la nueva medicación en la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística, tanto a nivel de salud como en sus relaciones sociales y, la relación entre la salud de los pacientes participantes y el impacto de la innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad. Se pretende así delimitar la estructura y los indicadores (ítems) sobre los que fundamentar la solicitud de información en forma de cuestionario estructurado a través del desarrollo de la encuesta que sustenta la fase 3 del estudio. En concreto, se discutió un primer

borrador de cuestionario con el Grupo Español de trabajadoras sociales, que se reunió y opinó al respecto, así como a los médicos y a la coordinadora del Grupo Español de Psicólogas.

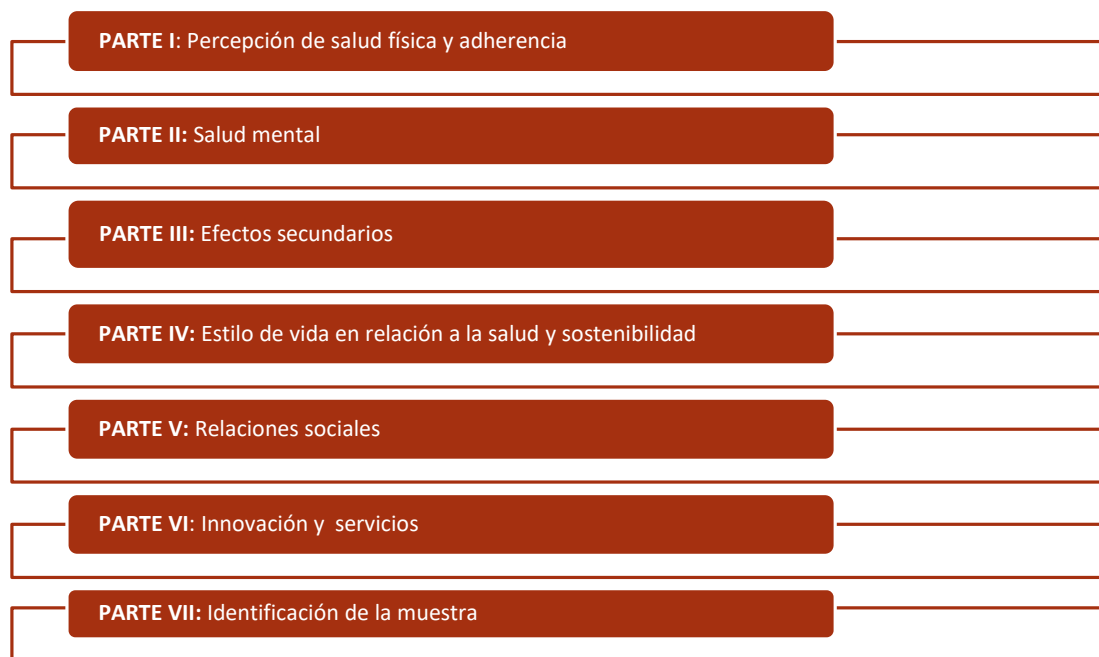
1.4.3 Fase 3. Diseño de cuestionarios

Con la información anterior se ha procedido a la elaboración del cuestionario según procedimientos metodológicos de desarrollo y evaluación de cuestionarios y herramientas de medición estructurada dirigidos al colectivo de individuos con Fibrosis Quística que están haciendo uso de los nuevos medicamentos.

Así se ha implementado una herramienta de medición *ad hoc* para el objetivo de identificar el impacto en el bienestar psicosocial y de movimiento asociativo que está provocando la administración de los nuevos tratamientos en las personas con Fibrosis Quística en España, sobre la que se sustenta la investigación cuantitativa relativa al trabajo de campo.

A través de la Ilustración 3 se muestra la estructura del cuestionario.

Ilustración 3: Estructura del cuestionario



Fuente: Elaboración propia

La **PARTE I** del cuestionario tiene como objetivo general obtener información sobre la percepción general que las personas con Fibrosis Quística tienen de su salud, comparando su situación actual tras la implantación del nuevo tratamiento con respecto a su situación previa, cuando la muestra no había ingerido la nueva medicación. Esta primera parte está formada por 10 preguntas y tiene como objetivo retener información del estado actual de las personas con Fibrosis Quística a través del seguimiento del nuevo fármaco. La **PARTE II** del cuestionario, que abarca desde la pregunta 11 hasta la pregunta 32, se centra en la parte psicológica de la muestra. Utilizando la escala LOHAS (*Lifestyle of Health and Sustainability*) se pretende obtener información acerca de la salud mental, la salud emocional y la salud espiritual de la población objeto de estudio. La **PARTE III** del cuestionario tiene como objetivo prioritario recoger el impacto del nuevo tratamiento en la salud de las personas, tanto física como emocional. Es decir,

esta parte del cuestionario formada por 6 preguntas se centra en el análisis de los efectos secundarios de la nueva medicación. Por otro lado, la **PARTE IV** del cuestionario, compuesta por 16 sub-cuestiones, se fundamenta en la obtención de información del estilo de vida de las personas con Fibrosis Quística relativas a la salud y la sostenibilidad. Posteriormente, el quinto bloque de la encuesta (**PARTE V**) se focaliza en el análisis de las relaciones sociales de la población objeto de estudio. La penúltima parte del cuestionario (**PARTE VI**), tiene como propósito final recoger información acerca de la Valoración global de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad. Finalmente, a modo de conclusión, un total de 24 preguntas sirven para poder definir el perfil de la muestra (**PARTE VII**). El tipo de preguntas que dan forma al cuestionario son abiertas, dicotómicas, polinómicas de respuesta única, de respuesta múltiple y preguntas de escala Likert (donde 1 representa el valor inferior y, 7 el valor máximo).

Por otra parte, con el fin de realizar un pretest del cuestionario, se indicó a las encuestadoras que en los primeros cinco pases debían señalar aquellas mejoras o problemas que pudieran surgir en la comprensión de las distintas preguntas. La versión final del cuestionario se muestra en el Anexo 1.

1.4.4 Fase 4. Diseño de la investigación

Se ha delimitado en el estudio el procedimiento de muestreo y la determinación del tamaño de la muestra: personas afectadas por Fibrosis Quística en España que han adquirido los nuevos tratamientos.

El trabajo de campo se ha llevado a cabo mediante encuesta personal, cara a cara o por Zoom, con soporte digital, a pacientes socios de la Federación Española de la Fibrosis Quística, obteniéndose una muestra de 328 cuestionarios válidos. Cuando los entrevistados son menores de entre 6 y 12 años, contestan el cuestionario los padres; en el caso de los menores entre 12 y 16 años, contestan ellos con los padres presentes por si tienen que ayudarles a responder el cuestionario; y los mayores de 16 años contestan solos.

En esta fase se ha procedido a la verificación de cuestionarios con distintos criterios de control, llevándose a cabo la depuración de los datos. A continuación, la Tabla 1 presenta la ficha de investigación del estudio empírico. Esta tabla recoge las principales características técnicas del estudio empírico desarrollado.

Tabla 1: Ficha técnica de la investigación

Universo	Pacientes diagnosticados de Fibrosis Quística que toman nuevos medicamentos (moduladores)
Ámbito geográfico	España
Metodología	Encuesta estructurada <i>ad hoc</i> administrada personalmente
Tamaño muestral	328
Período de recogida de información	Enero - Abril de 2023
Software estadístico	Microsoft Excel y SPSS v.28

Fuente: Elaboración propia

1.4.5 Fase 5. Análisis de los datos y obtención de resultados de la investigación

La Tabla 2 recoge el conjunto de aquellas variables que han sido tomadas por la literatura académica y científica como parte del cuestionario y que previamente han sido evaluadas y testadas en otros estudios en contextos similares.

Tabla 2: Dimensiones analizadas y escalas adaptadas a partir de la literatura para su medición en el estudio empírico

DIMENSIÓN	AUTOR/ES
Salud mental	Choi y Feinberg (2021)
Salud emocional	Choi y Feinberg (2021)
Salud espiritual	Choi y Feinberg (2021)
Aptitud física	Choi y Feinberg (2021)
Ambientalismo	Choi y Feinberg (2021)
Conciencia social	Choi y Feinberg (2021)
Valoración global de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad • Oferta de Servicio • Interacción con el paciente • Sistema de prestación del servicio • Impacto del nuevo tratamiento	Pougnnet et al. (2022)

Fuente: Elaboración propia

Para el análisis de datos, se aplican técnicas de análisis estadístico de datos cuantitativos de carácter descriptivo. Concretamente, los tratamientos realizados para las variables objeto de estudio han sido:

- Análisis de frecuencias
- Análisis de las medias
- Análisis de la desviación típica
- Tablas cruzadas

Con ello, en el epígrafe 2 se presentan los resultados del estudio empírico estructurado sobre las bases de las preguntas de investigación y con recomendaciones generales.

1.4.6 Fase 6. Elaboración de las conclusiones y entrega del Informe Final

Los plazos en los que se han acometido las distintas fases se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3: Cronograma de la investigación

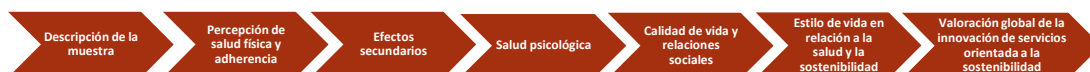
	Julio. 22 Dic. 22	Ene. 23	Feb. 23	Mar. 23	Abr. 23	May. 23	Jun. 23	Jul. 23	Ago. 23	Sep. 23	Oct. 23	Nov. 23	Dic. 23
Fase 1. Diseño del estudio	X												
Fase 2. Finalización de encuesta y/o instrumentos para la recogida de datos		X											
Fase 3. Trabajo de campo		X	X	X	X								
Fase 4. Explotación de datos						X	X						
Fase 5. Análisis de resultados, elaboración de conclusiones							X	X	X	X	X		
Fase 6. Presentación de resultados										X	X	X	X
Entrega del Informe Final													X

Fuente: Elaboración propia

2. RESULTADOS DEL ESTUDIO EMPÍRICO

En este epígrafe se analizan los datos recolectados en este estudio, centrado en la información suministrada por parte de las personas con Fibrosis Quística que toman nuevos medicamentos. Para una mejor comprensión del análisis de los resultados cosechados, la Ilustración 4 muestra la estructura que sigue la presentación de éstos.

Ilustración 4: Estructura del análisis de los resultados



Fuente: Elaboración propia

Como se observa en la Ilustración 4, el análisis de los resultados del estudio empírico se lleva a cabo siguiendo un proceso secuencial de siete fases. En primer lugar, se describe el perfil de la muestra. Para ello, se examina la distribución de la muestra en función de sus características sociodemográficas (género, rango de edad, nivel de estudios, estado civil y situación laboral/formación actual). También se describe la muestra atendiendo a variables conductuales como el periodo de tiempo desde el que son socios de la Federación Española de Fibrosis Quística. En esta fase de la investigación se desarrolla el perfil geográfico de la población representada en el estudio y se recopila información acerca de datos médicos, la posesión del Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD) y el porcentaje de discapacidad reconocido.

La segunda fase del análisis de los resultados tiene como objetivo principal conocer como ha sido el proceso de adaptación de los pacientes con Fibrosis Quística al nuevo tratamiento. Para ello, se examina el impacto del nuevo tratamiento, comparando su situación actual con su estado antes de iniciar el nuevo medicamento. Además, también se pretende conocer datos comportamentales, como el tiempo dedicado al nuevo tratamiento o el seguimiento realizado de la prescripción médica.

Por su parte, la tercera etapa de este epígrafe examina los posibles efectos secundarios del nuevo tratamiento en la salud de las personas con Fibrosis Quística, analizando su impacto en otros tratamientos y en el aspecto físico de la muestra objeto de estudio.

Respecto a la cuarta fase del estudio, se sustenta en determinar aspectos generales del perfil psicológico de la muestra. El objetivo de esta etapa es examinar cómo ha intervenido el nuevo tratamiento en la salud mental, la salud emocional y la salud espiritual de las personas con Fibrosis Quística.

A continuación, el estudio de los resultados se centra en el análisis del impacto de la nueva medicación en la calidad de vida de la muestra y en sus relaciones sociales. Es decir, se trata de identificar si el nuevo tratamiento tiene un impacto directo en el día a día de las personas con Fibrosis Quística y en sus planes de futuro.

Adicionalmente, la penúltima fase de este estudio describe el estilo de vida de las personas que padecen esta patología crónica y su relación con la salud y la sostenibilidad. En otras palabras, se trata de examinar si la enfermedad que padecen estas personas influye en que su toma de decisiones tenga un enfoque más orientando hacia hábitos sostenibles.

Por último, el bloque final de este epígrafe se focaliza en la innovación y los servicios. En esta fase de la investigación, se lleva a cabo un análisis de la valoración global de la innovación de servicios orientada a la sostenibilidad atendiendo a las siguientes dimensiones: oferta de servicio, interacción con el paciente, sistema de prestación del servicio e impacto del nuevo tratamiento.

2.1 Descripción de la muestra

En primer lugar, se describe el perfil sociodemográfico y comportamental de la muestra. En segundo lugar, se desarrolla el estudio descriptivo para dar respuesta al objetivo general y los objetivos específicos de la investigación. Los análisis realizados en este estudio se llevan a cabo mediante los softwares estadísticos Microsoft Excel y SPSS v.28. Profesionales que colaboran con la Federación Española Fibrosis Quística se encargaron de realizar entrevistas a pacientes diagnosticados de Fibrosis Quística, asociados a la Federación, obteniéndose 328 cuestionarios válidos, lo que representa una tasa de respuesta del 23% de los socios de la Federación Española de la Fibrosis Quística (véase Tabla 4).

Tabla 4: Perfil sociodemográfico y comportamental de la muestra

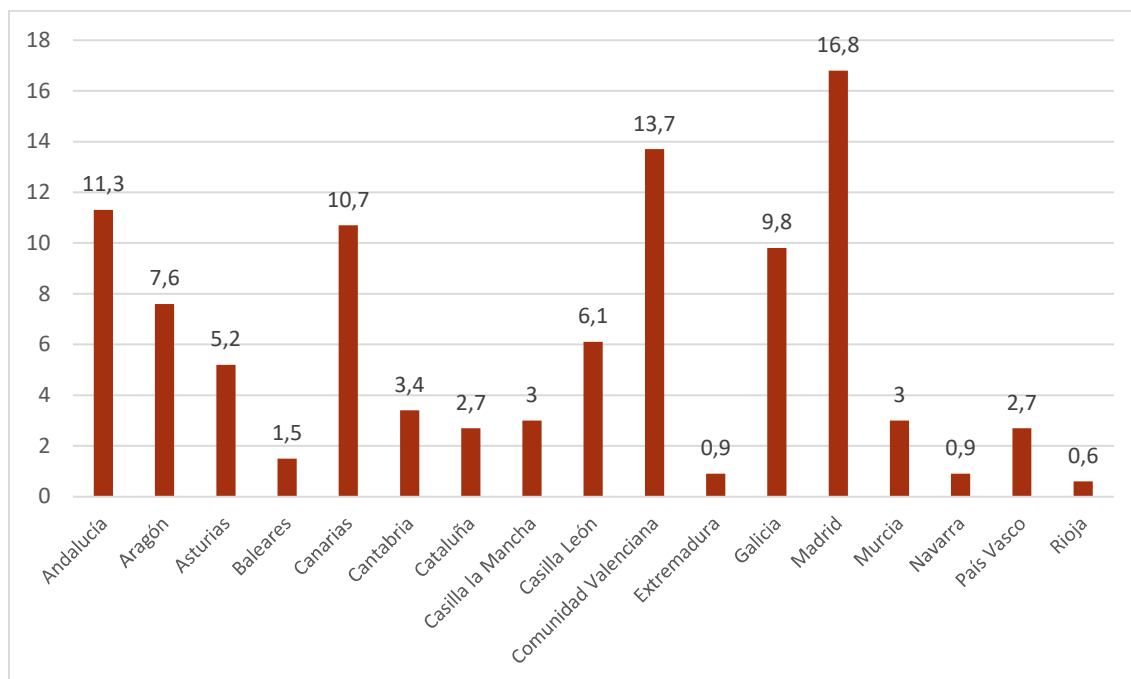
	Total	
	N	%
GÉNERO		
Mujer	168	51,2
Hombre	160	48,8
EDAD		
0-5 años	5	1,52
6-11 años	77	23,48
12-15 años	26	7,93
16-19 años	31	9,45
20-24 años	30	9,15
25-29 años	29	8,84
30-34 años	36	10,98
35-39 años	24	7,32
40-44 años	28	8,54
45-49 años	14	4,27
50-54 años	9	2,74
55-59 años	1	0,30
Más de 60 años	10	3,05
NA	8	2,44
NIVEL DE ESTUDIOS		
Educación básica	94	28,7
Educación Secundaria	75	22,9
Formación profesional	57	17,4
Estudios universitarios sin finalizar	15	4,6
Título universitario	87	26,5
ESTADO CIVIL		
Soltero/a	231	70,4
Casado/a	61	18,6
Divorciado/a // Separado/a	4	1,2
Con un compañero/a	32	9,8

SITUACIÓN ACTUAL	N	%
Asistes a la escuela/instituto/facultad fuera de casa	176	53,7
Recibes clases particulares en casa	2	0,6
Buscas trabajo	10	3,0
Trabajas a media jornada	17	5,2
Trabajas a jornada completa	78	23,8
Eres amo de casa a tiempo completo	9	2,7
No estudias ni trabajas debido a tu salud	12	3,7
No trabajas por otros motivos	24	7,3
Nº AÑOS SIENDO SOCIO DEL FEFQ		
Menos de 1 año	5	1,5
Entre 1 y 5 años	45	13,7
Entre 6 y 10 años	90	27,4
Más de 10 años	179	54,6
NS/NC	9	2,8

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Como se puede observar en el Tabla 4 existe proporcionalidad de la muestra entre el segmento de mujeres (51,20%) y el de hombres (48,80%). Atendiendo al rango de edad, un porcentaje elevado de la muestra, el 42,4%, son personas menores de edad y/o recién llegados a la mayoría de edad. Es especialmente llamativo que el 23,5% de las respuestas provienen de personas entre los 6-11 años, abarcando casi una cuarta parte del total de la muestra. En cuanto al nivel de estudios alcanzados, el 50% de la representación de los estudios se encuentra en la educación básica y la educación secundaria. No resulta llamativo este elevado porcentaje si atendemos al dato ofrecido anteriormente donde se observa que un número importante de personas que forman parte del estudio son pacientes muy jóvenes. Respecto a su estado civil, es mayoritario el número de personas solteras (70,4%), seguidos muy de lejos por el segmento de casados, quienes representan el 9,8% del total de la muestra. Por último, la Tabla 4 también ofrece información sobre el tiempo desde el que estas personas forman parte de la Federación Española de Fibrosis Quística como socios. Más de la mitad de la muestra afirma ser socios de la FEFQ desde hace más de 10 años (54,6%). Este dato supera el 80% si se considera el número de personas que es socio desde hace 6 años. Únicamente el 1,5% de la muestra asegura ser socio de la FEFQ desde hace menos de un año.

Gráfico 1: Procedencia geográfica del participante (%)

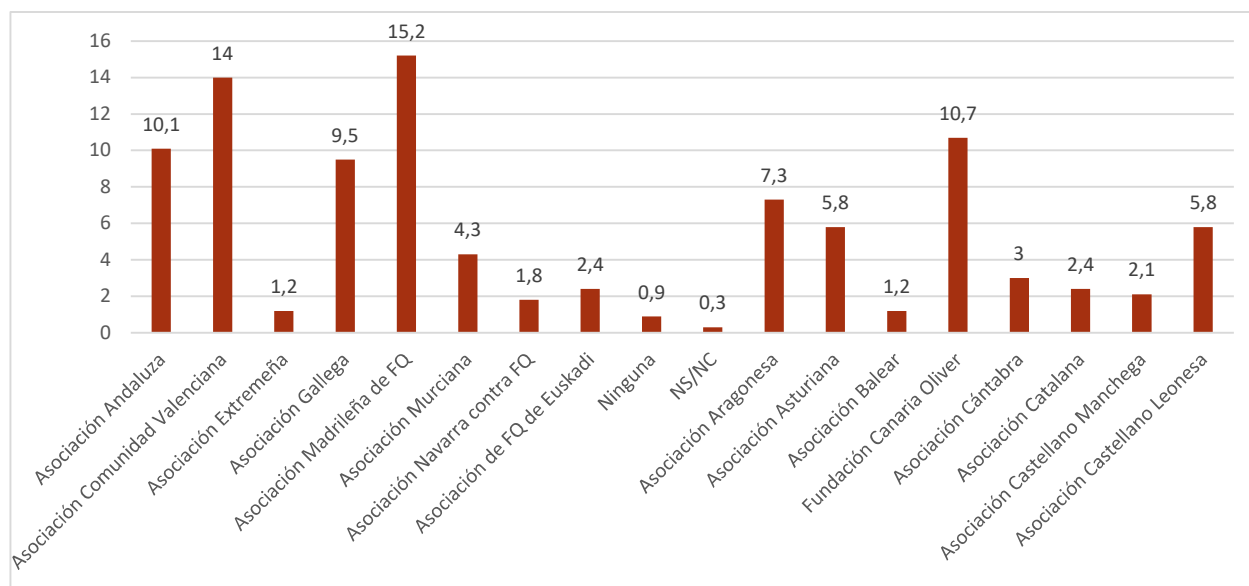


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Además, para obtener una visión más global de la distribución de la muestra objeto de estudio, se analiza también el origen geográfico de cada participante. Los resultados que muestra el Gráfico 1 señalan que las tres comunidades autónomas con mayor representación en el estudio son Madrid (16,8%), Comunidad Valenciana (13,7%) y Andalucía (11,3%). En el lado opuesto, es decir, las comunidades autónomas con menor representación en este trabajo son: La Rioja (0,6%), siendo esta la Comunidad Autónoma con menor representación, Navarra y Extremadura con un 0,9% del total y, las Islas Baleares con el 1,5% de la muestra.

A los encuestados de este estudio también se les solicitó información relativa a la asociación de Fibrosis Quística a la cuál pertenecía (véase Gráfico 2). En este sentido, se observa que el 15,2% del total de la muestra consultada afirma que forma parte de la Asociación Madrileña de la Fibrosis Quística, el 14% a la Asociación Comunidad Valenciana de la Fibrosis Quística y, el 10,7% de las personas que forman parte del estudio, pertenece a la Fundación Canaria Oliver. Respecto a las asociaciones con menor representación en el estudio, la Asociación Balear y la Asociación Extremeña encabezan estas últimas posiciones (1,2%), seguidas de la Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística (1,8%) y Asociación Castellano Manchega (2,1%). Finalmente, es necesario señalar que el 1,2% de los encuestados afirma no estar en ninguna asociación o desconocer esa información.

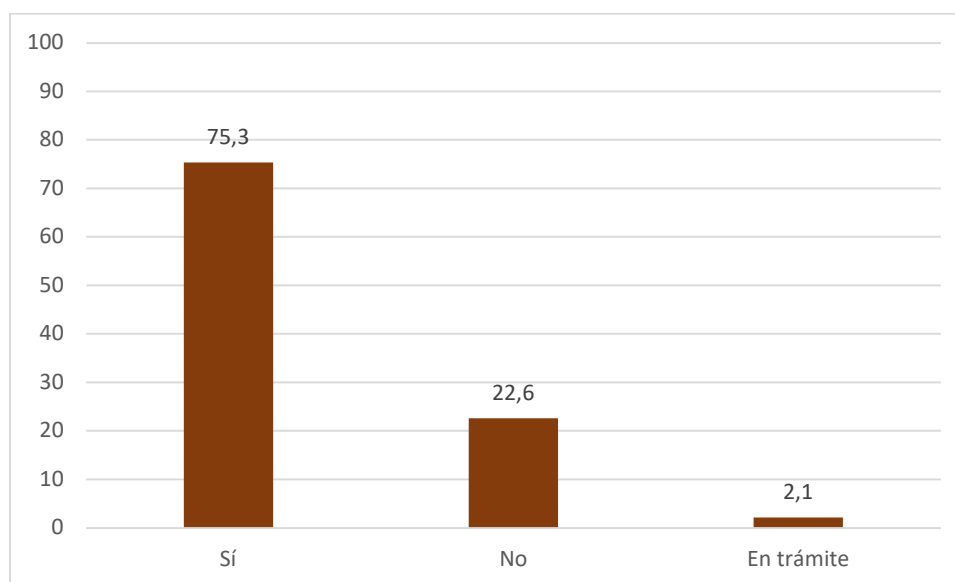
Gráfico 2: Asociación de pertenencia del participante (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

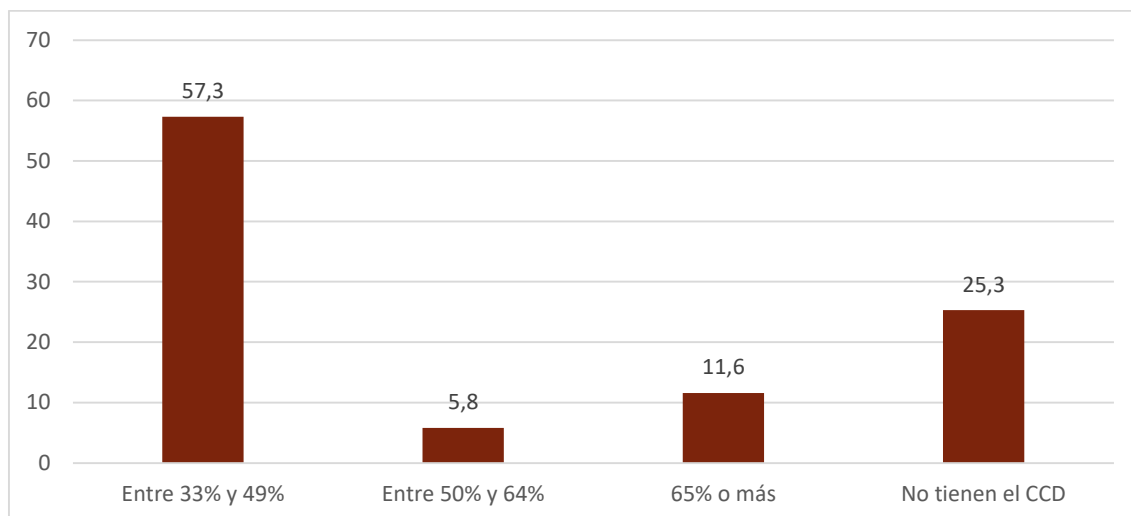
Además de los datos sociodemográficos de la muestra, en este estudio se obtuvo información acerca de la posesión o no del Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD) y, en su caso, del grado de discapacidad reconocido a los pacientes.

Gráfico 3: Posesión del Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 4: Grado de discapacidad reconocido

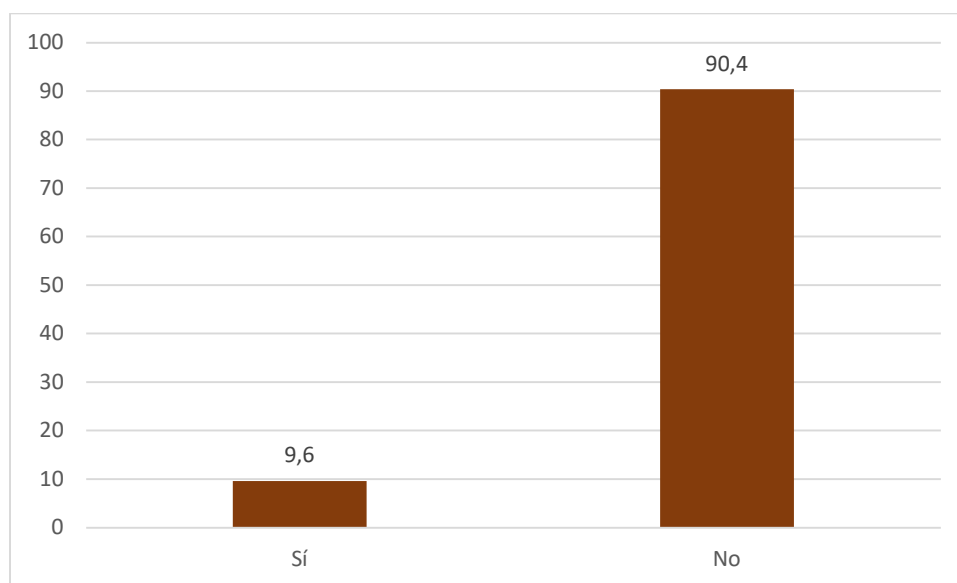


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Los datos obtenidos y que se observan en el Gráfico 3 señalan que tres cuartas partes de la muestra (75,3%) sí tiene en su posesión el Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD), frente al 22,6%, que no dispone del mismo, y el 2,1%, que se encuentra gestionando el CCD. Además, el Gráfico 4 muestra que, de la parte de la muestra que sí dispone del CCD, una mayoría (57,3%) tiene reconocida una discapacidad comprendida entre el 33% y 49%. Por su parte, un 11,6% de los pacientes con FQ se les ha concedido el CCD con un 65% o más de discapacidad, frente al 5,8% de la muestra que tienen reconocido entre el 50% y el 64% de discapacidad.

Por otra parte, el Gráfico 5 muestra que sólo una pequeña parte de la muestra ha revisado su porcentaje de discapacidad tras la toma de los nuevos moduladores, el 9,6% frente al 90,4% que asegura no haber solicitado esta revisión.

Gráfico 5: Revisión del CCD tras la toma de los nuevos medicamentos



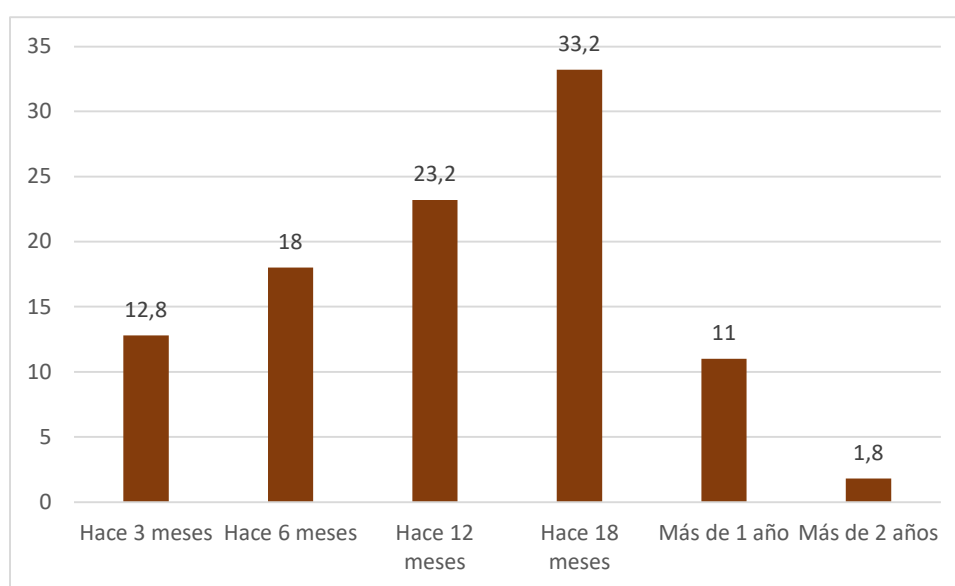
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Por último, para tener una visión más global del perfil de paciente que participó en el estudio, el informe recoge información de los pacientes acerca del tipo de mutación que habían desarrollado, además de otros datos médicos, como los cambios en el peso, talla o función pulmonar al introducir los nuevos tratamientos (véase Anexo 2).

2.2 Percepción de la salud física y adherencia al nuevo tratamiento

Para comprender la adherencia al nuevo tratamiento en los pacientes y su impacto en su salud física, es vital conocer desde cuándo estas personas están ingiriendo el nuevo modulador (Gráfico 6).

Gráfico 6: Espacio temporal con el nuevo tratamiento



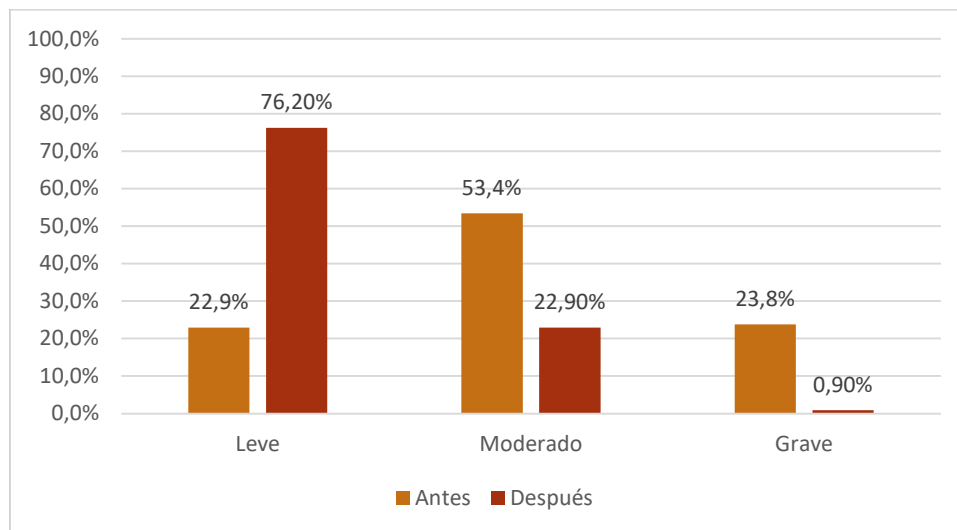
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Más de la mitad (68%) de la muestra objeto de estudio lleva tomando el nuevo tratamiento durante un año o más tiempo. Por tanto, se puede considerar que los pacientes con FQ tienen la suficiente información para desarrollar una idea general de cómo los nuevos moduladores han impactado en su día a día.

A continuación, con el propósito de obtener información acerca del impacto que los nuevos tratamientos están teniendo en la vida diaria de las personas con Fibrosis Quística, se consultó a los participantes en el estudio acerca de nivel de afectación de la enfermedad antes y después de tomar la nueva medicación. El propósito de esta pregunta era conocer de primera mano si la situación del paciente con respecto a la enfermedad que padece ha variado una vez ha iniciado el nuevo tratamiento. Los datos que ofrece el Gráfico 7 son contundentes. Antes de tomar la nueva medicación, casi el 80% de las personas tenía una afectación moderada o grave de la enfermedad. Concretamente, el 53,4% aseguraba que su afectación era moderada y casi un 24% de las personas afirmaban que su estado era grave. Tras tomar la nueva medicación, los niveles de afectación de los pacientes mejora considerablemente. Si antes de tomar la medicación únicamente el 22,9% de las personas tenían una afectación leve, este porcentaje supera el 76% tras la nueva medicación. Asimismo, destaca también la reducción de personas con una

afectación grave de la enfermedad, representado posteriormente únicamente al 0,9% del total de participantes en el estudio.

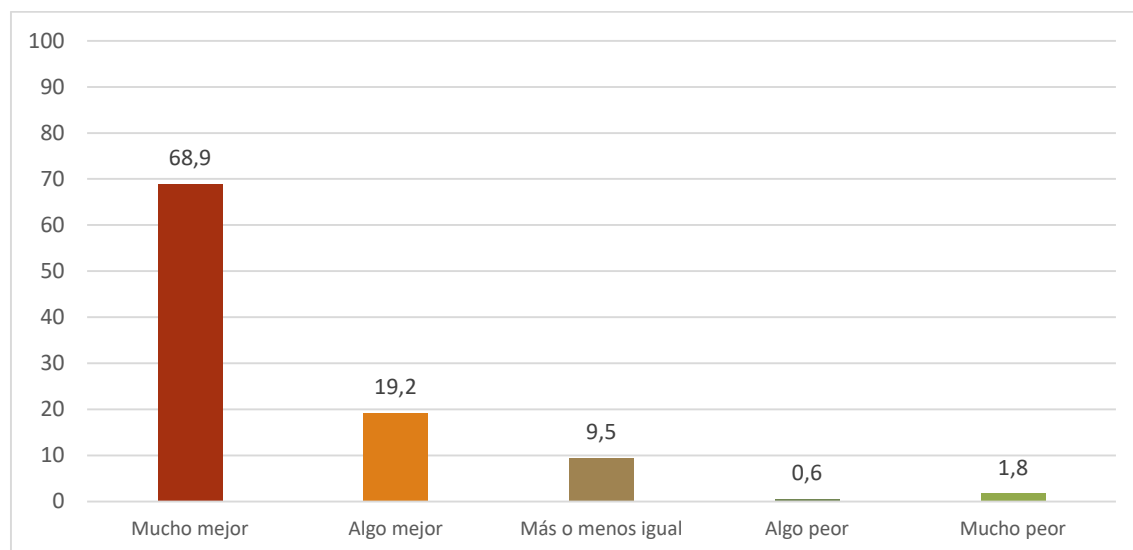
Gráfico 7: Grado de afectación antes y después de tomar la nueva medicación



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Los datos observados en el Gráfico 7 son confirmados por los resultados mostrados en el Gráfico 8. Este gráfico muestra cuál es la percepción que las personas con Fibrosis Quística tienen acerca de su salud física actual en comparación con su salud antes de tomar la nueva medicación. De nuevo, la mejoría de los pacientes al ingerir esta nueva medicación es notable para gran parte de la muestra. El 88% de las personas afirma que su salud es mucho mejor o algo mejor tras iniciar este nuevo tratamiento. Únicamente el 2,4% de los consultados percibe que su salud ha empeorado tras tomar la nueva medicación.

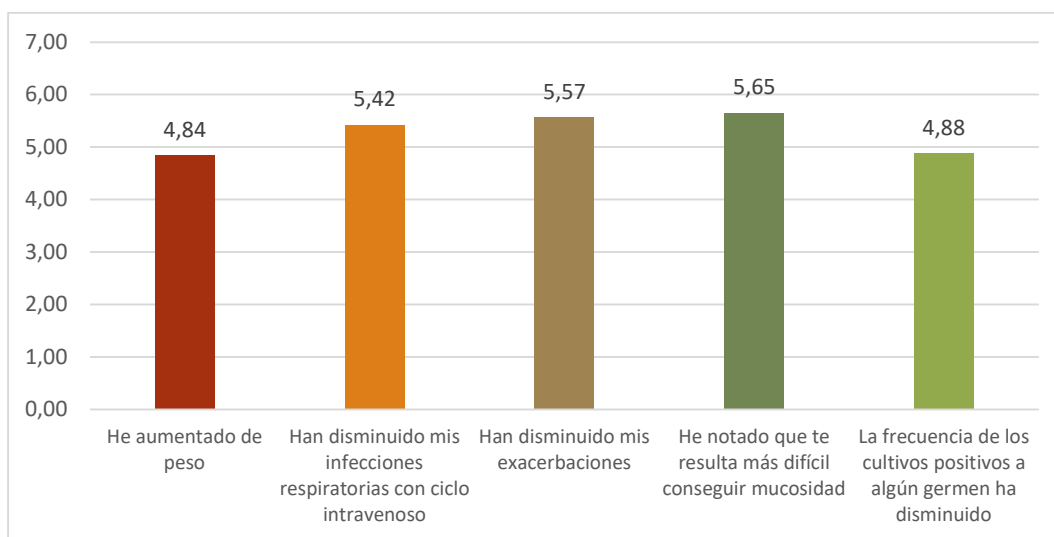
Gráfico 8: Percepción de su salud comparada con antes de tomar la nueva medicación (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Los gráficos anteriores muestran una evaluación global de la percepción de las personas acerca de su salud antes y después de tomar la medicación, sin embargo, para comprender mejor esta percepción, es importante examinar los efectos que este tratamiento ha desencadenado en aspectos concretos como el nivel de peso, la mucosidad o en las infecciones respiratorias. Sobre estas cuestiones se obtiene mayor detalle a través del Gráfico 9, siendo los ítems valorados en una escala que oscila entre 1 (muy en desacuerdo) y 7 (totalmente de acuerdo). En primer lugar, destaca que las personas que toman la nueva medicación perciben que les resulta más difícil lograr mucosidad para la práctica del cultivo de esputo. Además, estas personas señalan que sus infecciones respiratorias han disminuido de forma considerable. Asimismo, la muestra también manifiesta que el nuevo tratamiento ha tenido efecto en su imagen corporal, puesto que han incrementado su peso. Finalmente, es importante señalar que estas personas afirman que la frecuencia de los cultivos positivos a los gérmenes ha disminuido tras ingerir la nueva medicación.

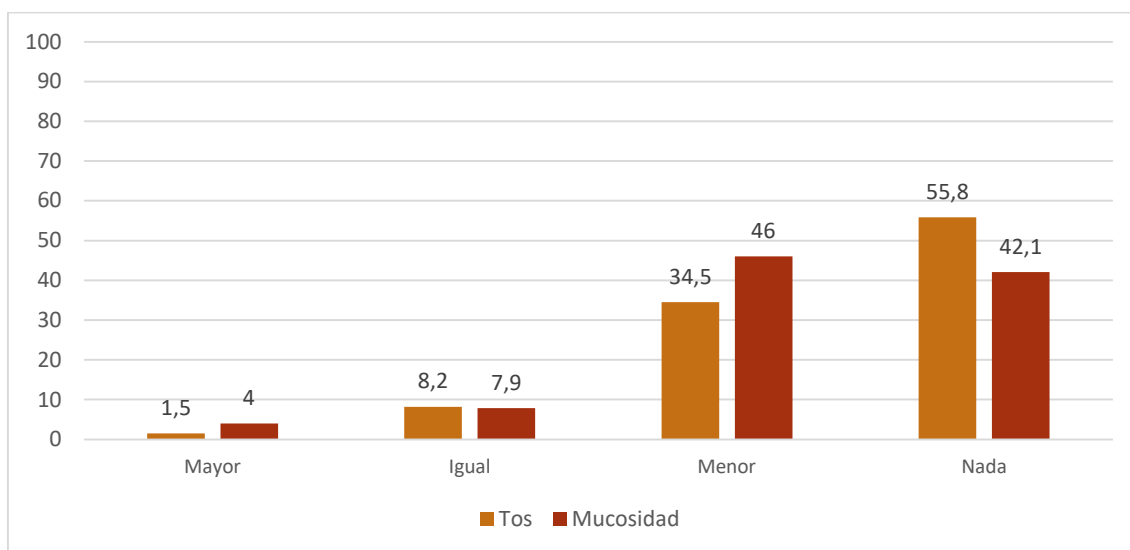
Gráfico 9: Percepción de los efectos secundarios tras tomar la nueva medicación



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Concretando la información acerca de los efectos de la nueva medicación en patologías como la tos o la mucosidad (véase Gráfico 10), se observa que el nuevo tratamiento ha actuado de forma positiva sobre estas dos afecciones. Concretamente, más de la mitad de la muestra, el 55,8%, asegura que la nueva medicación no le ha provocado tos. Asimismo, el 42,1% de las personas consultadas señala que este nuevo tratamiento tampoco ha tenido efectos negativos en los niveles de mucosidad. Únicamente el 8% de los encuestados señala que, con la nueva medicación, sus niveles de tos y mucosidad se han mantenido igual que antes de iniciar el nuevo tratamiento.

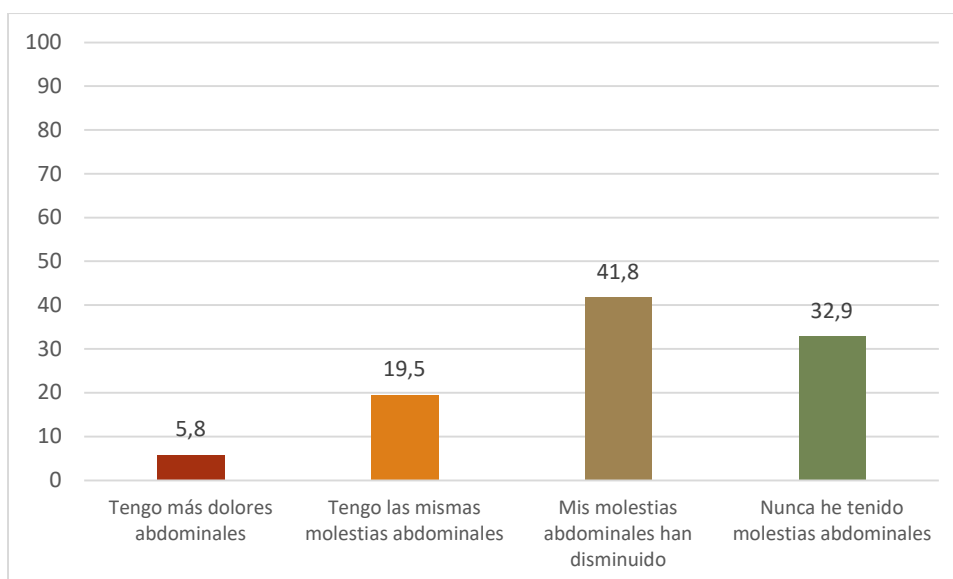
Gráfico 10: Percepción de los efectos tras tomar la nueva medicación en los niveles de tos y mucosidad (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Además de la percepción de la muestra sobre el efecto de la nueva medicación tanto en los niveles de mucosidad como de tos, también se consultó sobre el efecto que el nuevo tratamiento desencadenaba en sus molestias abdominales (Gráfico 11). Al igual que en las afecciones anteriores, la nueva medicación tuvo un efecto positivo ante este tipo de molestias, puesto que el 41,8% de los individuos estudiados afirmaron haber disminuido sus molestias abdominales. Únicamente un 5,8% de la muestra aseguraba haber observado un incremento en este tipo de dolencia. En este sentido, también es relevante señalar que un tercio de los encuestados nunca ha presentado esta sintomatología (32,9%).

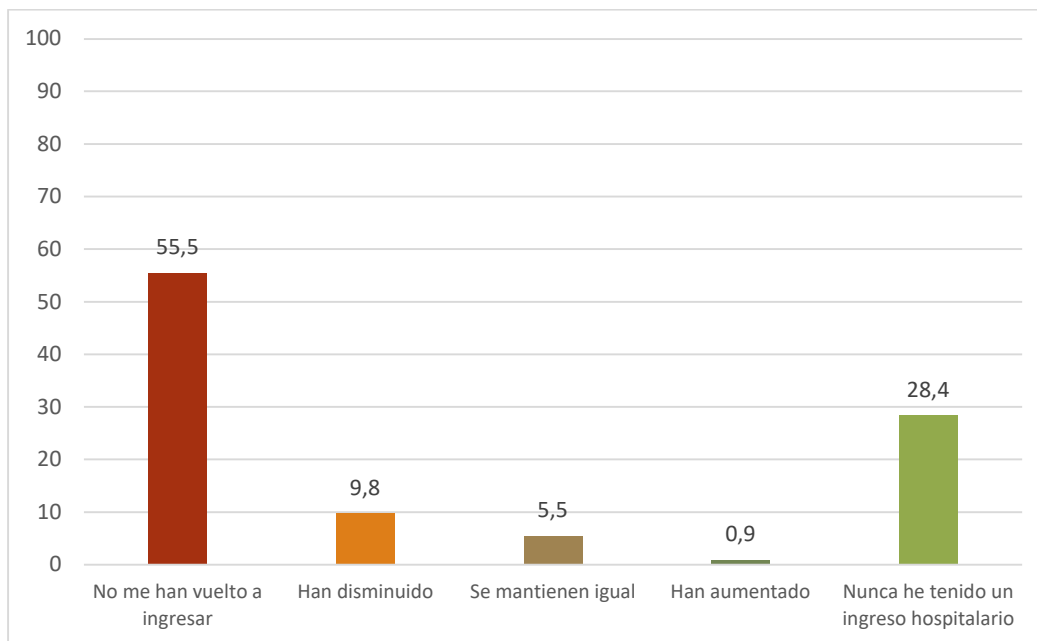
Gráfico 11: Percepción de los efectos tras tomar la nueva medicación en los dolores abdominales (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Progresando en el análisis del impacto que el nuevo tratamiento está teniendo en la salud y vida cotidiana de las personas afectadas con Fibrosis Quística, se estima oportuno conocer si este nuevo tratamiento también ha tenido efecto en el número de ingresos hospitalarios de la muestra. Así, el Gráfico 12 muestra el nivel de ingresos hospitalarios durante el último año de las personas con Fibrosis Quística.

Gráfico 12: Efecto del nuevo tratamiento en los ingresos hospitalarios en el último año (%)

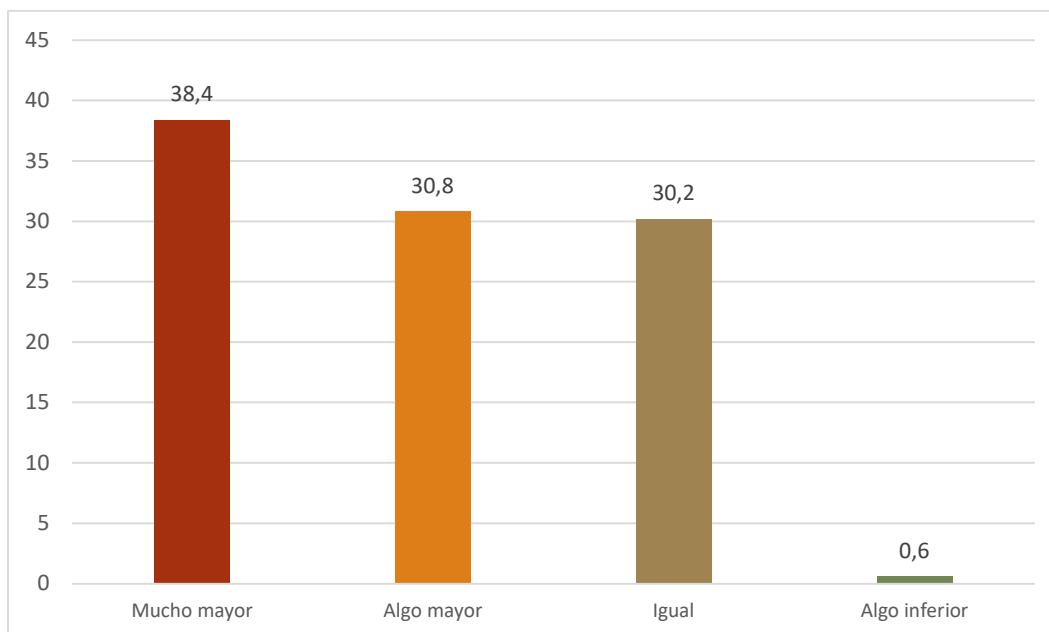


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Como puede observarse en el Gráfico 12, la mayor parte de la población consultada no ha sufrido ningún ingreso hospitalario desde que iniciara la nueva medicación (55,5%). Únicamente el 0,9% de los consultados afirma que en su caso sí se ha incrementado la frecuencia de ingresos en los centros médicos. Adicionalmente, un porcentaje muy bajo asegura que el número de ingresos hospitalarios se ha mantenido constante antes y después del nuevo tratamiento (5,5%). Finalmente, es importante señalar que, del total de la muestra objeto de estudio, el 28% de la misma no ha sufrido ningún ingreso hospitalario desde que se le diagnosticase la enfermedad.

El efecto del nuevo tratamiento también ha tenido un impacto en el nivel de energía de las personas con Fibrosis Quística (Gráfico 13). Un porcentaje importante de personas percibe que su nivel de energía ha aumentado gracias a esta nueva medicación (38,4%). Sin embargo, también es significativo que una tercera parte de la muestra (30,2%) considera que su nivel de energía ha permanecido inalterado a pesar del nuevo tratamiento.

Gráfico 13: Efecto del nuevo tratamiento en mi nivel de energía (%)



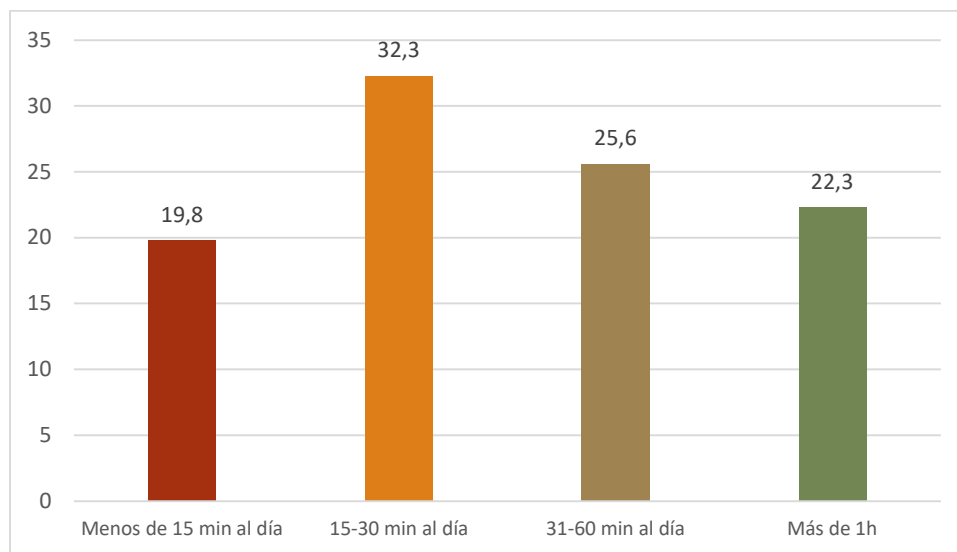
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Para obtener información acerca de los hábitos y comportamiento de las personas que padecen Fibrosis Quística acerca del tratamiento, se les consultó por el tiempo que dedican al tratamiento en la actualidad (Gráfico 14) y su comparación con el tiempo que dedicaban al tratamiento desde que este se inició.

Respecto al tiempo que dedican al tratamiento en la actualidad, la respuesta que mayor respaldo ha tenido por parte de la muestra analizada es entre 15-30 minutos al día (32,3%), seguida de quienes afirman que dedican al tratamiento entre 31-60 minutos (25,6%) y más de 1 hora al día (22,3%). Únicamente el 19,8% de los encuestados dedica menos de 15 minutos al nuevo tratamiento.

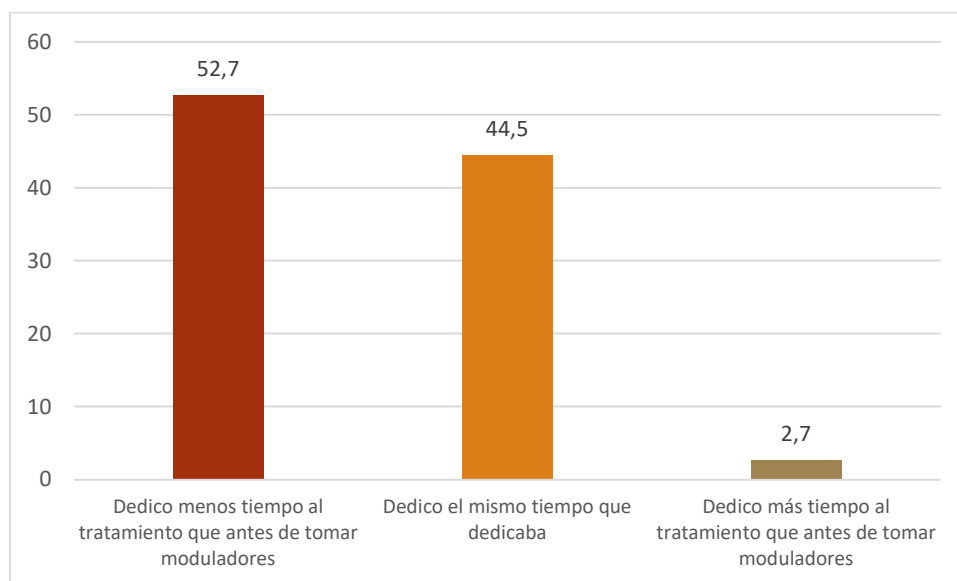
Además, respecto al tiempo dedicado al tratamiento en la actualidad, en comparación con el tiempo que dedicaban en su inicio (véase Gráfico 15), se observa que más de la mitad de las personas con Fibrosis Quística encuestadas (52%) han disminuido el tiempo dedicado al tratamiento. Solamente, el 2,7% afirma haber aumentado el tiempo dedicado a la aplicación de este tratamiento.

Gráfico 14: Tiempo dedicado al tratamiento actualmente (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

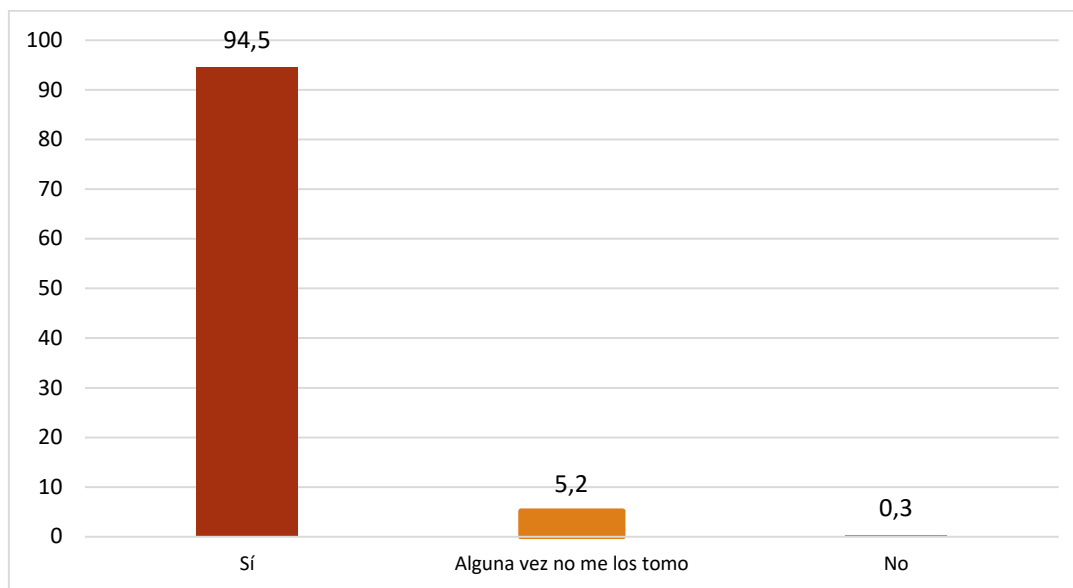
Gráfico 15: Tiempo dedicado al tratamiento actualmente con respecto al inicio (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

En cuanto al comportamiento y hábitos hacia los nuevos moduladores, se preguntó a la muestra objeto de estudio si eran constantes con su ingesta (Gráfico 16). Los resultados son abrumadores, ya que el 94,5% de la muestra analizada afirma seguir las prescripciones realizadas por los facultativos, frente al 5,2% de las personas que alguna vez no se toma los nuevos moduladores y el 0,3% que manifiesta no tomar esta nueva medicación.

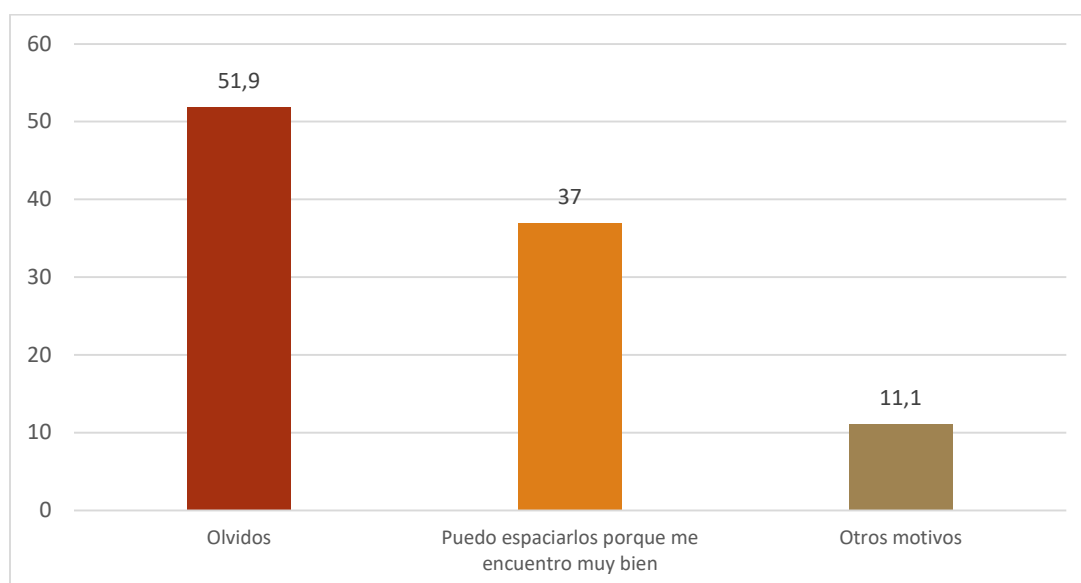
Gráfico 16: Ingesta de los nuevos moduladores (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Además, se consultó sobre los motivos por los cuales una parte de la muestra afirma no tomarse alguna vez los nuevos moduladores (Gráfico 17). Más de la mitad de la muestra consultada manifiesta que su motivo principal es consecuencia de los olvidos, mientras que un 37% de las personas señalan que su estado de salud es bueno y por tanto pueden espaciarlas en el tiempo. Además, un 11% de los encuestados manifiestan que son otros los motivos por los que alguna vez dejan de tomar los nuevos moduladores, siendo estos la dificultad en el suministro de recetas, el aumento de las transaminasas o por la aparición de algún imprevisto, que no se especifica.

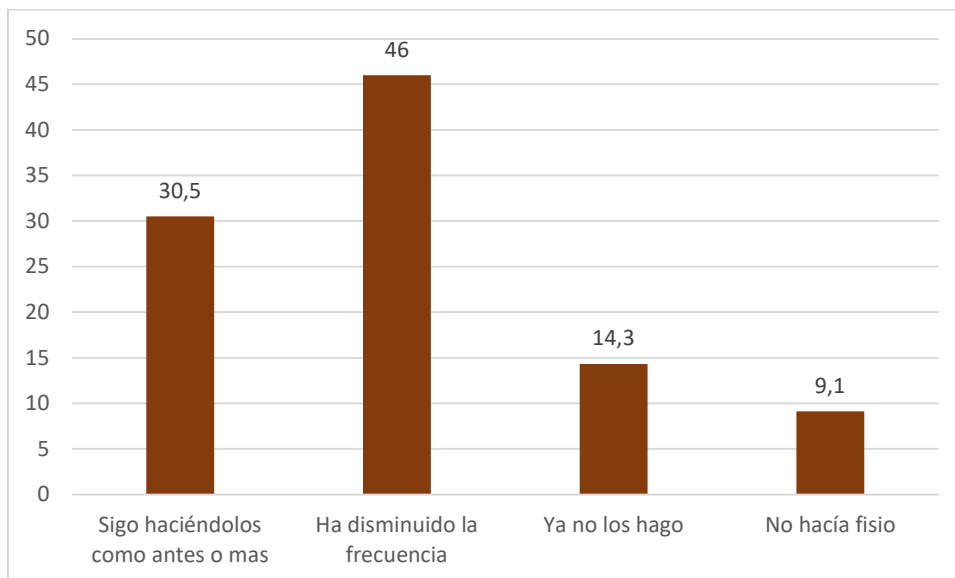
Gráfico 17: Motivos por los que alguna vez no toman los nuevos moduladores (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Adicionalmente, se recopiló información sobre el impacto que los nuevos moduladores ha desencadenado en el tratamiento de fisioterapia respiratoria que practicaban (Gráfico 18). Teniendo en cuenta que un 9,1% de la muestra no realizaba este tratamiento, se observa que más de la mitad de los que sí que lo hacían ha disminuido su frecuencia a partir de la aplicación del nuevo tratamiento y un 14,3% de las pacientes han dejado de hacerlo.

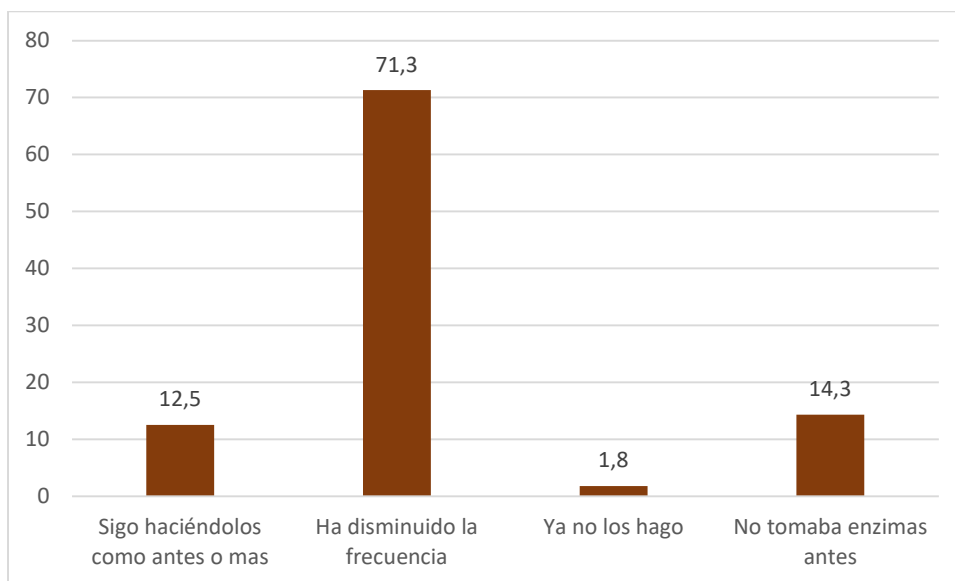
Gráfico 18: Práctica de fisioterapia respiratoria (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

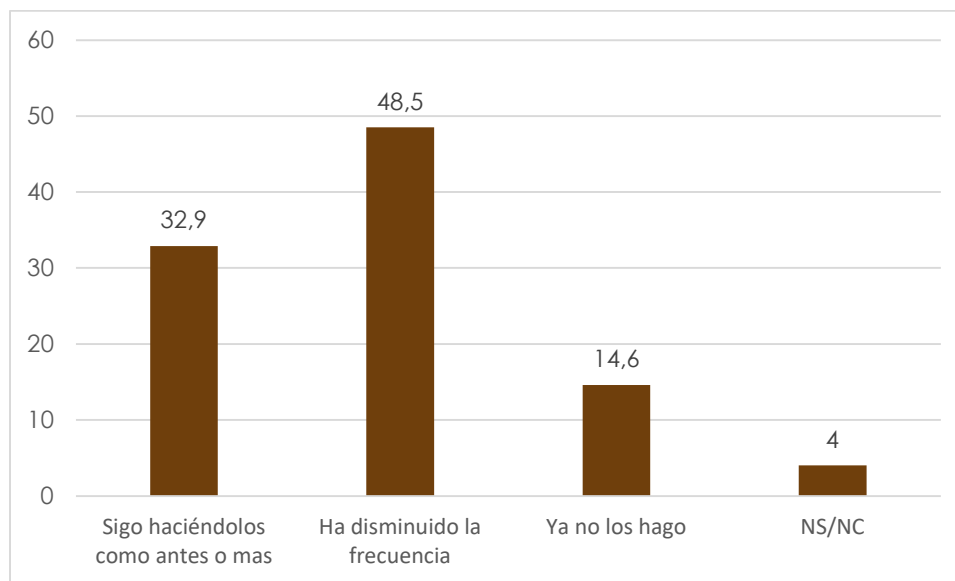
Al igual que en el gráfico anterior, se observa un comportamiento similar en la ingesta de enzimas (Gráfico 19) y en la toma de antibioterapia e inhaladores (Gráfico 20).

Gráfico 19: Ingesta de enzimas (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 20: Toma de antibioterapia e inhaladores (%)

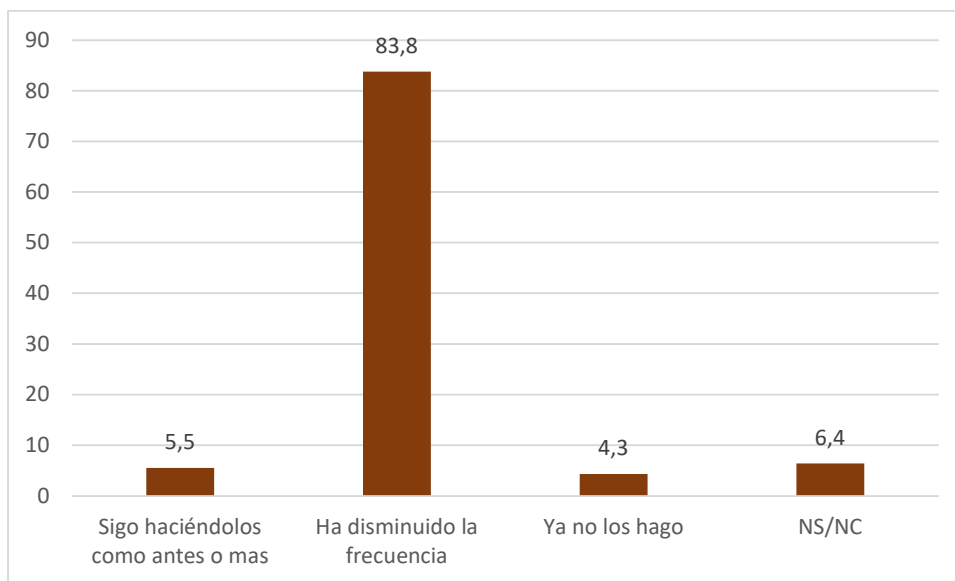


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Analizando el Gráfico 19, se observa que el impacto de los nuevos moduladores en la ingesta de enzimas por parte de los pacientes de FQ ha sido muy significativo, dado que el 71,3% de estos ha disminuido su consumo. Asimismo, casi la mitad de la muestra (48,5%) afirma haber disminuido también la toma de antibioterapia y el uso de los inhaladores, frente al 32,9% de los encuestados que asegura seguir consumiéndolos igual o con mayor frecuencia que antes de iniciar los nuevos tratamientos.

¿Y cuál ha sido el efecto de los nuevos moduladores en la práctica de ejercicio dirigido?, los resultados obtenidos son bastante contundentes (Gráfico 21). El 83,8% de los pacientes encuestados afirma haber disminuido su frecuencia, frente al 5,5% de la misma que sostiene que esta práctica la lleva a cabo con la misma frecuencia o más que antes de iniciar el nuevo tratamiento.

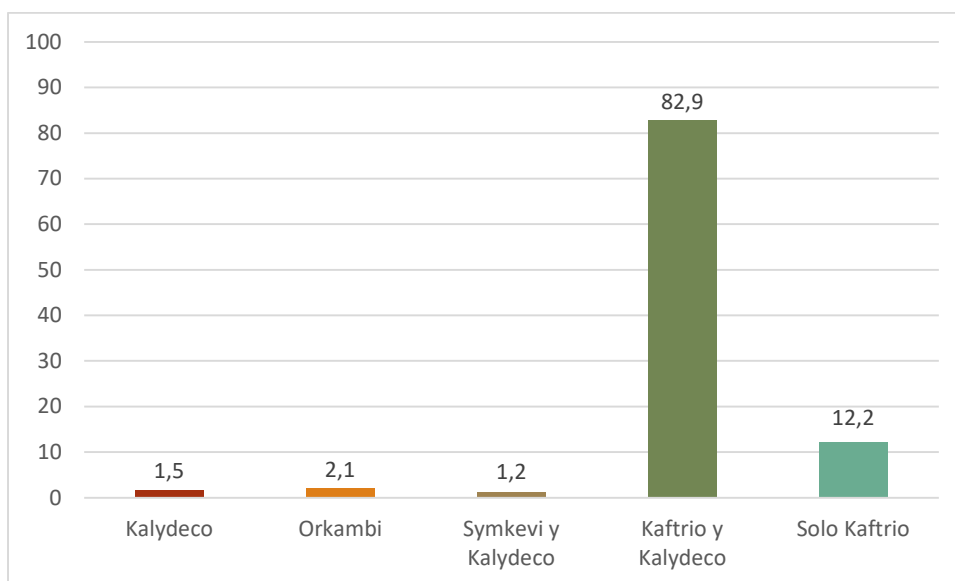
Gráfico 21: Práctica de ejercicio físico dirigido (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Posteriormente, se obtuvo información acerca del tipo de modulador nuevo que toman en la actualidad los individuos que constituyen la muestra (Gráfico 22).

Gráfico 22: Tipo de modulador nuevo ingerido (%)

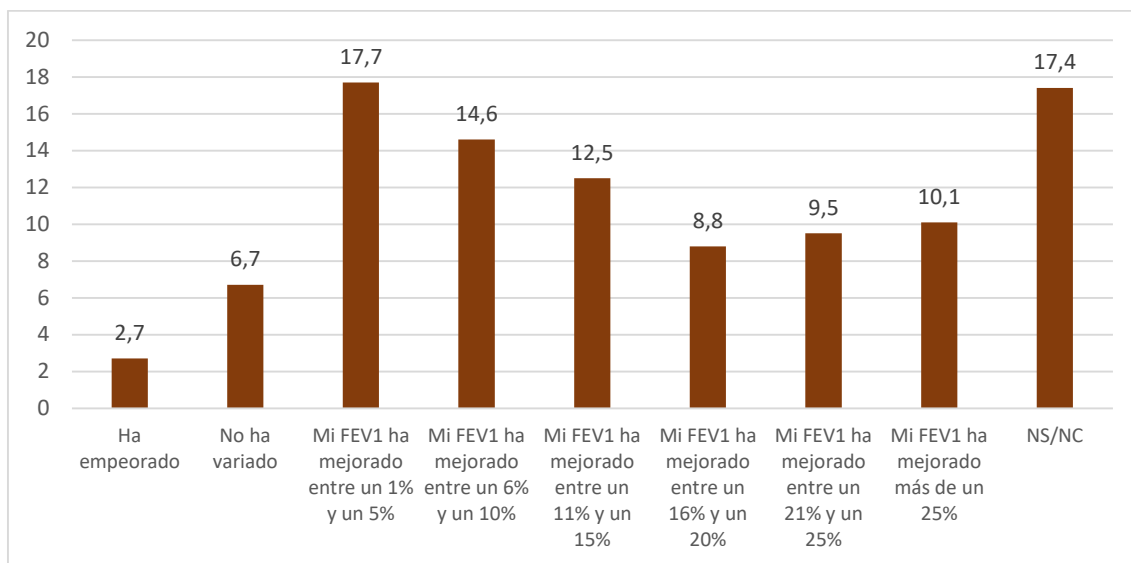


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

La opción más habitual ha sido la combinación entre Kaftrio y Kalydeco (82,9%), mientras que la opción que combina los moduladores Symkevi y Kalydeco, únicamente es seguida por el 1,5% de la muestra.

Adicionalmente, se consideró relevante recopilar información sobre el impacto que los nuevos moduladores desencadenan en la función pulmonar de los pacientes (Gráfico 23).

Gráfico 23: Impacto del nuevo tratamiento en la función pulmonar de los pacientes afectados con FQ

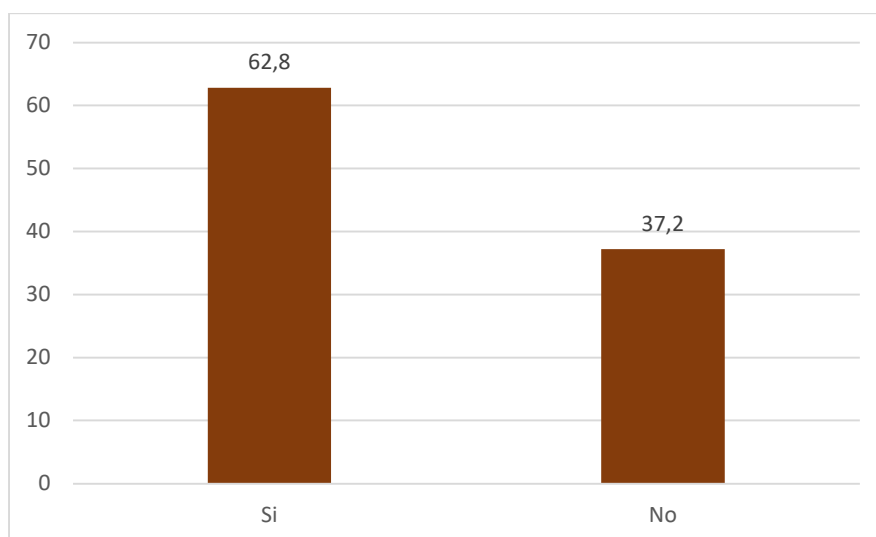


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Observando los datos ofrecidos en el Gráfico 23, se pone de manifiesto que el nuevo tratamiento ha mejorado la capacidad pulmonar de los afectados por FQ, medido a través del volumen espirado forzado (FEV1). Únicamente el 2,7% de la muestra afirma que su función ha empeorado desde el inicio del tratamiento, frente al 75% que considera que esta ha mejorado entre el 1% y el 25%.

Adicionalmente, con el propósito de conocer la situación clínica de la muestra, se les consultó a los encuestados si eran portadores crónicos de la positividad en el esputo (Gráfico 24), es decir, un tipo de mucosidad espesa que se produce en los pulmones o en las vías respiratorias. Respecto a esto, el 62,8% de la muestra manifiesta ser portador crónico de esta afección, frente al 37,2% que manifiesta lo contrario.

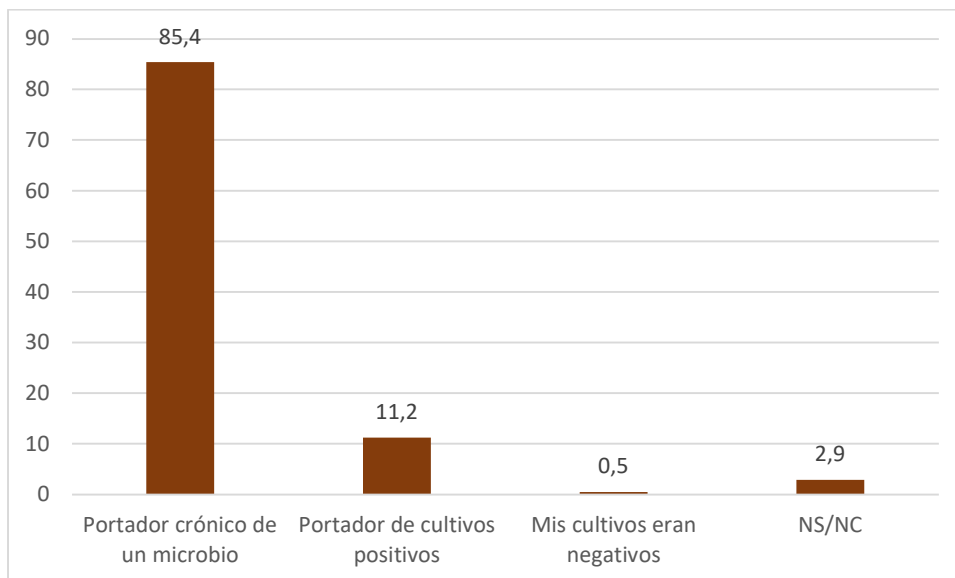
Gráfico 24: Portador crónico de la positividad en el esputo (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

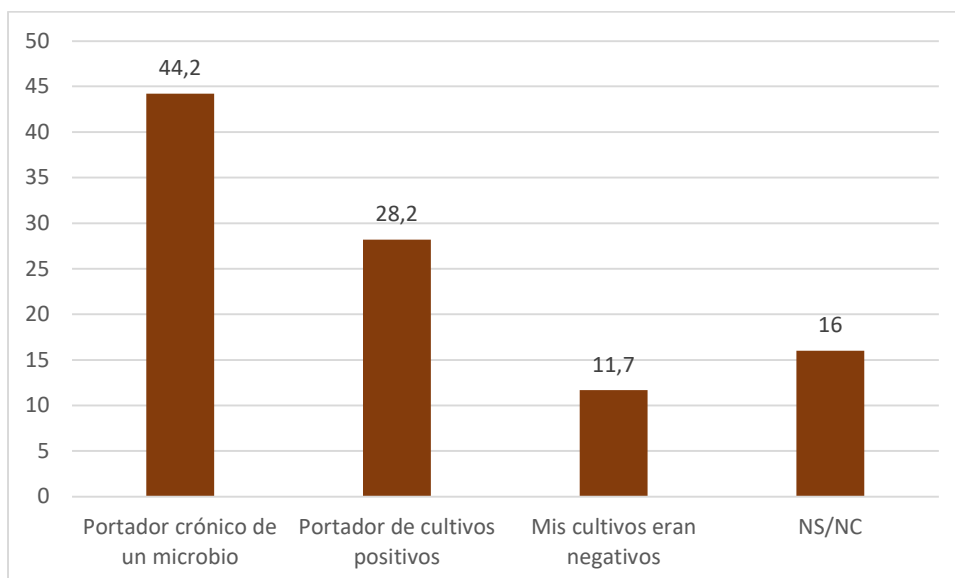
Por último, se recopiló información acerca del impacto del modulador CFTR, comparando la situación de los afectados con FQ antes y después de iniciar el tratamiento. Los resultados obtenidos en los Gráficos 25 y 26 ponen de manifiesto dos cosas: a) se reduce a la mitad el número de personas portadores crónicos del microbio; y, b) aumenta el doble de personas portadores de cultivos positivos.

Gráfico 25: Situación previa a la implantación del tratamiento con el modulador CFTR



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 26: Situación previa a la implantación del tratamiento con el modulador CFTR



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

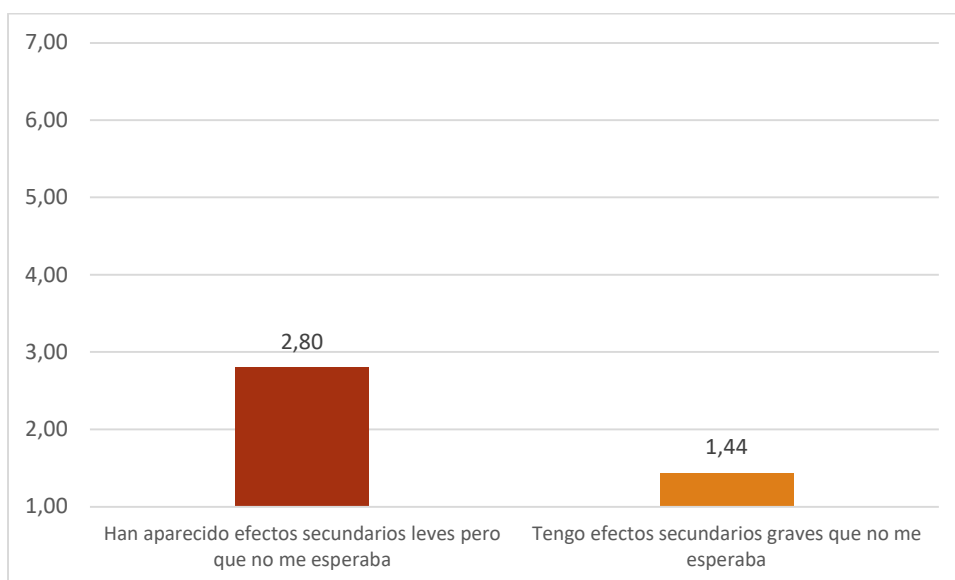
2.3 Efectos secundarios del nuevo tratamiento

Anteriormente, se ha analizado el efecto que el nuevo tratamiento ha desencadenado en la salud de las personas con Fibrosis Quística. Los resultados obtenidos desvelan que **su estado ha**

mejorado considerablemente gracias a la aplicación de la nueva medicación. A continuación, con el objetivo de corroborar la información desvelada previamente, se profundiza acerca de los efectos secundarios que de este nuevo tratamiento pudieran derivarse, así como el impacto del mismo sobre otros aspectos de la salud, como el peso, la imagen corporal o su interacción con otros medicamentos.

En primer lugar, se preguntó a la muestra acerca de la aparición de efectos secundarios, leves y/o graves como consecuencia de la ingesta de los nuevos fármacos (Gráfico 27), expresando su opinión en una escala entre 1 (muy en desacuerdo) y 7 (totalmente de acuerdo). Las puntuaciones obtenidas son claramente reveladoras, puesto que las personas con Fibrosis Quística consideran que del nuevo tratamiento no han aflorado ni efectos secundarios leves como cefaleas, problemas de piel o problemas gastrointestinales (2,80), ni tampoco se han desarrollado efectos secundarios graves (1,44).

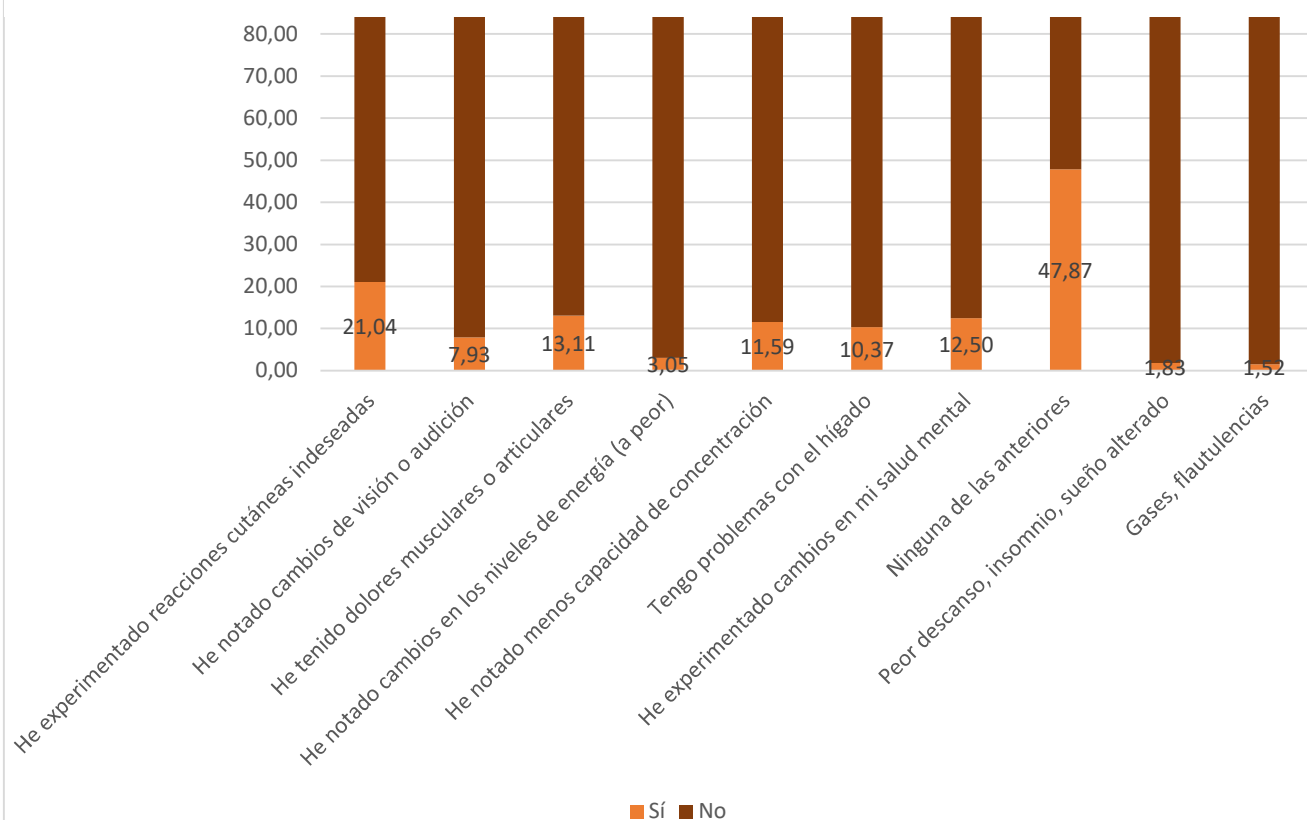
Gráfico 27: Aparición de efectos secundarios leves o graves por el nuevo tratamiento



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

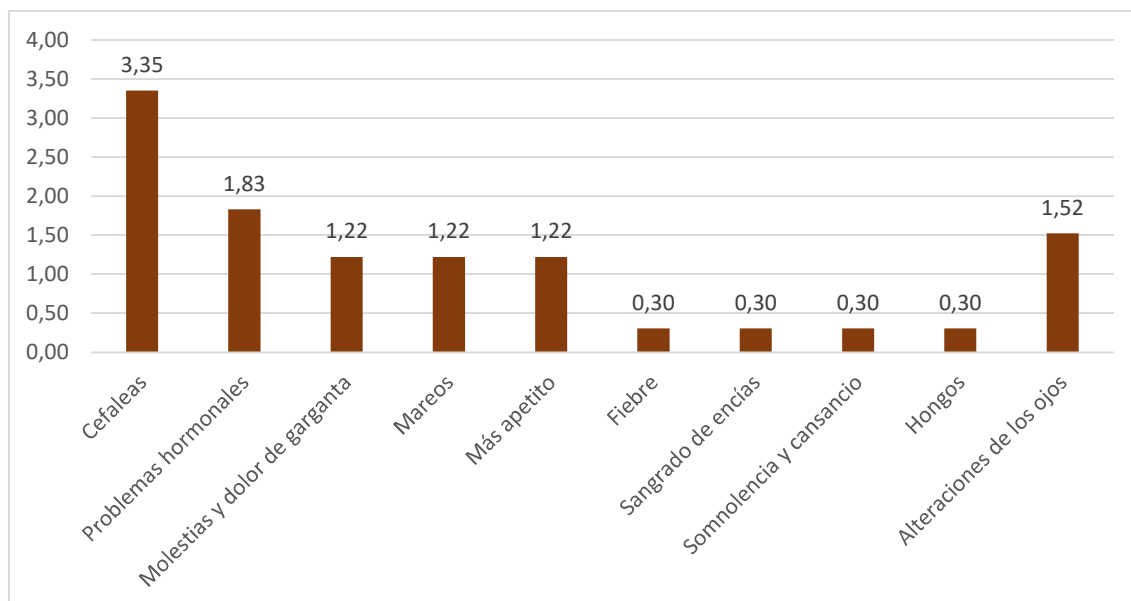
En segundo lugar, con el objetivo de tener información concreta de los posibles efectos secundarios derivados de la aplicación de los nuevos tratamientos se consultó a la parte de la muestra del estudio que sí habían desarrollado efectos secundarios acerca de estos. Los siguientes gráficos (del Gráfico 28 al Gráfico 31) proporcionan dicha información.

Gráfico 28: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)



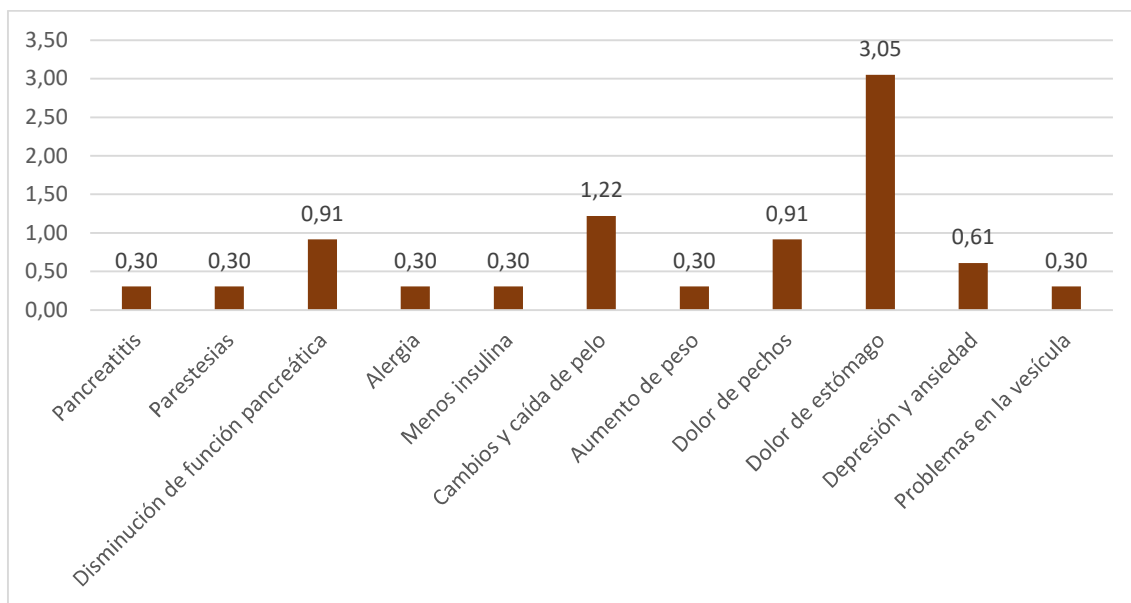
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 29: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)



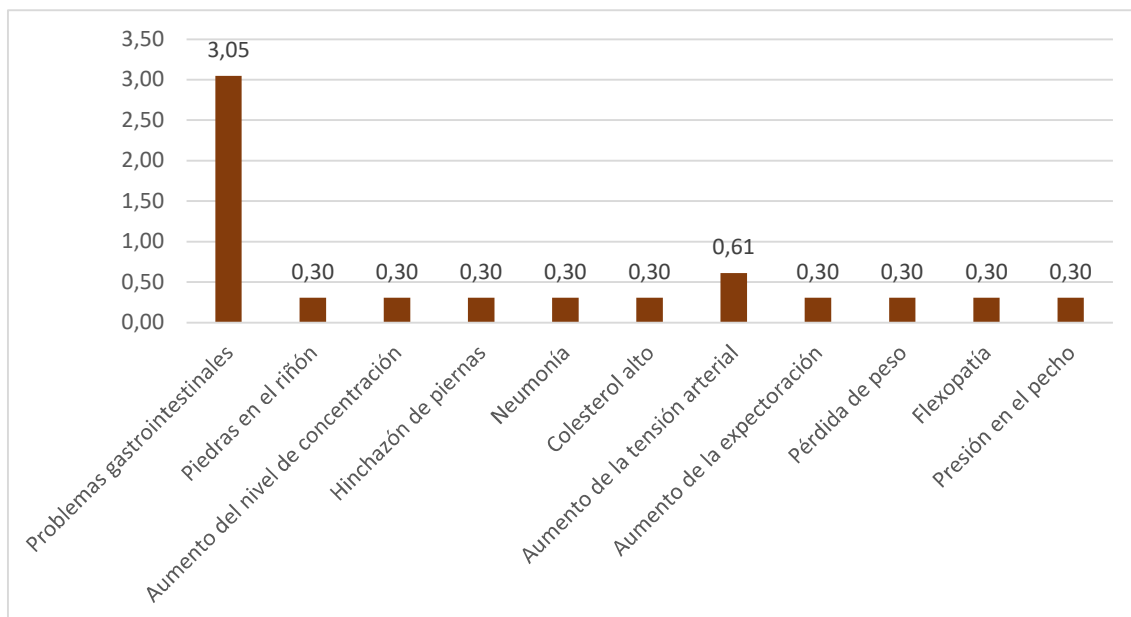
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 30: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 31: Efectos secundarios derivados de la implementación de los nuevos moduladores (%)



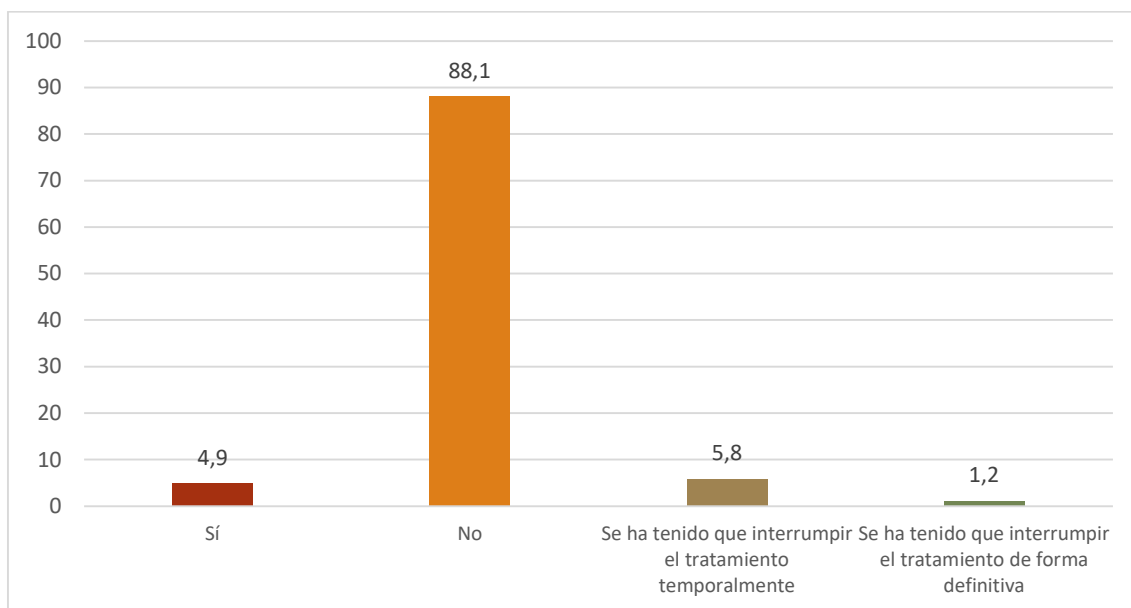
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

A pesar de que el listado recoge 40 posibles efectos, casi la mitad de la muestra (47,87%) afirma no haber desarrollado ninguno de los síntomas presentados. De entre los efectos causados por los nuevos moduladores, destacan la aparición de reacciones cutáneas no deseadas (21,04%), el incremento de dolores musculares y/o articulares (13,11%) y los cambios producidos en la salud mental de los pacientes con FQ (12,50%).

Adicionalmente, con el propósito de tener un conocimiento más amplio sobre los efectos secundarios del nuevo tratamiento, se recopiló información acerca de cómo los nuevos

moduladores han interactuado con el resto de la medicación prescrita y que las personas con Fibrosis Quística pudieran ingerir. Los datos ofrecidos por el Gráfico 32 son contundentes: el 88,1% de la muestra consultada afirma que los nuevos moduladores no han influido negativamente en la ingesta de otros medicamentos. Únicamente el 5,8% de las personas entrevistadas tuvieron que interrumpir temporalmente el tratamiento y el 1,2% suprimieron definitivamente la nueva medicación.

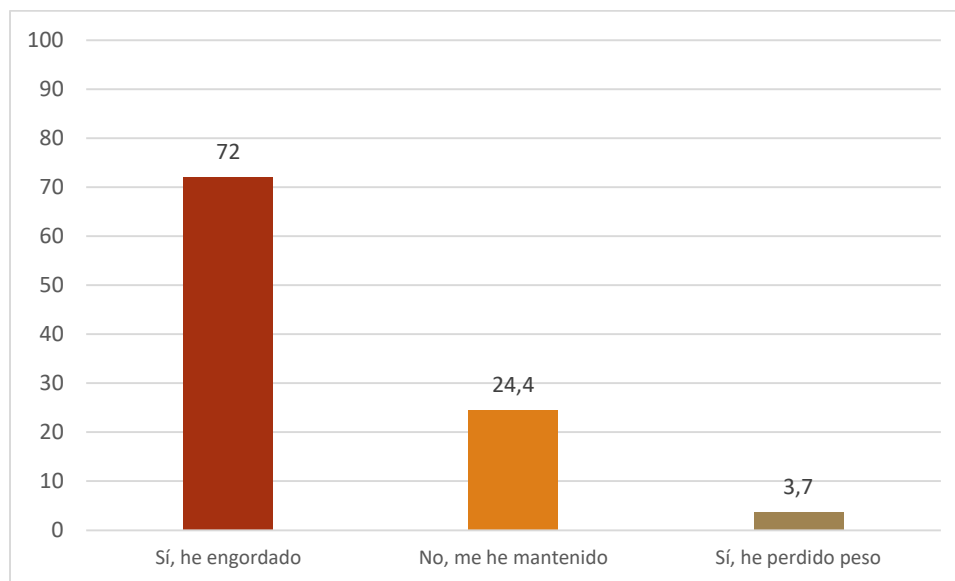
Gráfico 32: Estado de tratamiento con moduladores por interacciones con otros medicamentos y/o por efectos secundarios tratamiento (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

A la pregunta de, “¿cómo han afectado los nuevos moduladores en vuestro peso?” (Gráfico 33), la respuesta obtenida tampoco deja lugar a dudas. El 72% de las personas que han implementado los nuevos moduladores han aumentado de peso, frente al 3,7% que manifiesta que su peso ha disminuido y el 24,4% de las personas que afirman haber mantenido el peso inicial.

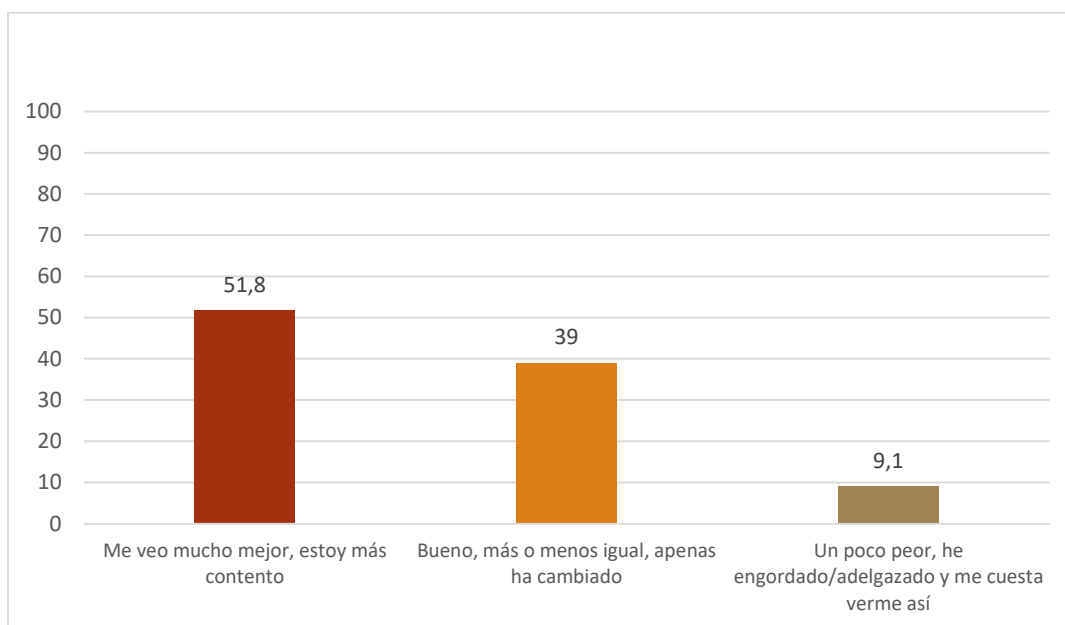
Gráfico 33: Efecto de los nuevos moduladores en el peso de los pacientes (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Finalmente, se recopiló información acerca de la percepción que la muestra ha desarrollado de su imagen corporal tras incluir en su rutina diaria los nuevos moduladores (Gráfico 34). Más de la mitad de la muestra consultada (51,8%) asegura verse mucho mejor en la actualidad, lo que, además, les provoca sentirse más contentos. En el lado opuesto, un 9,1% de los entrevistados asegura verse un poco peor, lo que le afecta negativamente a su estado de ánimo, puesto que tiene dificultades de verse en su estado físico actual. Por último, el 39% de los encuestados considera que la percepción de su imagen corporal se ha mantenido igual con respecto a la percepción que estos tenían antes de implementar los nuevos moduladores.

Gráfico 34: Percepción de su imagen corporal (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

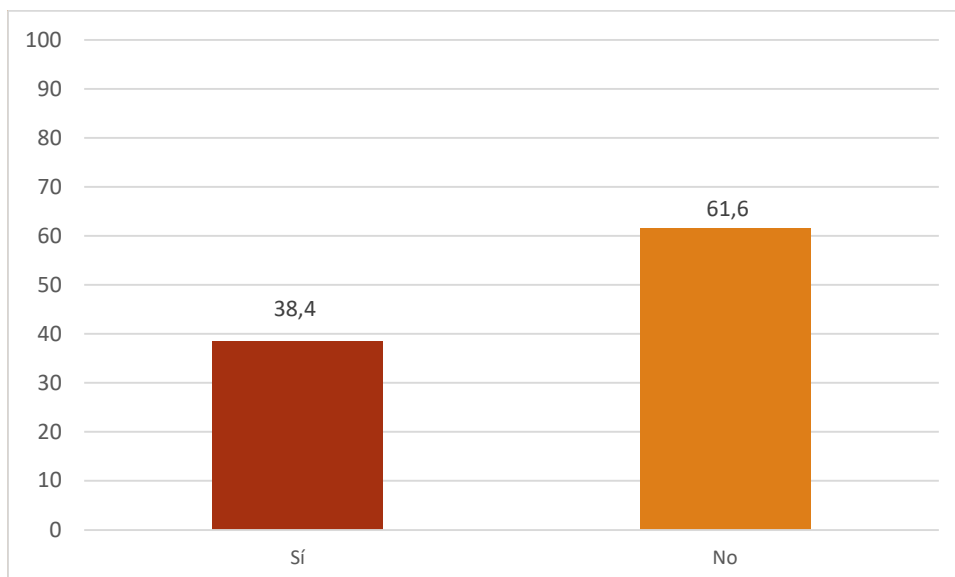
2.4 Impacto del nuevo tratamiento en la salud psicológica

Los índices de ansiedad y depresión en personas con Fibrosis Quística, sus familiares y/o sus cuidadores son entre dos y tres veces más altos que en la población general sana. El impacto de la COVID-19 en pacientes con Fibrosis Quística provocó un incremento de los niveles de tristeza, desánimo, sentimientos de impotencia, estrés, pensamientos negativos y dificultades para dormir, entre otros aspectos. La Fibrosis Quística, como la mayoría de las patologías crónicas, consume mucho tiempo personal y familiar. Este segmento de la población necesita un cuidado permanente con continuos tratamientos que hagan frente a las complicaciones pulmonares y digestivas, con controles periódicos en el hospital y una dedicación diaria. Esta complejidad y demandas diarias, junto con la incertidumbre sobre las posibles complicaciones futuras, pueden provocar síntomas de ansiedad o depresión, tanto desde el punto de vista de los pacientes como de sus cuidadores (Mueller et al., 2020; Prieur et al., 2021).

En este sentido, la intervención psicológica en esos momentos puede ser un sustento que ayude a prevenir futuras dificultades y a fortalecer los recursos personales y familiares en momentos de mayor vulnerabilidad. En este sentido, a través de los siguientes gráficos se desea conocer cómo influye el nuevo tratamiento en su estado psicológico.

En primer lugar, el Gráfico 35 proporciona información acerca de si las personas con Fibrosis Quística habían recibido tratamiento, psicológico o psiquiátrico, antes de recibir el nuevo tratamiento, para controlar su estado de ánimo, los niveles de ansiedad u otros problemas de naturaleza psicológica. El 39,4% de la muestra afirma haber hecho uso de estos servicios, mientras que una parte mayoritaria de las personas con Fibrosis Quística, no habían acudido al psicólogo y psiquiatra para hacer frente a estas patologías (61,6%).

Gráfico 35: Consulta de ayuda profesional (psicólogos/psiquiatras) (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

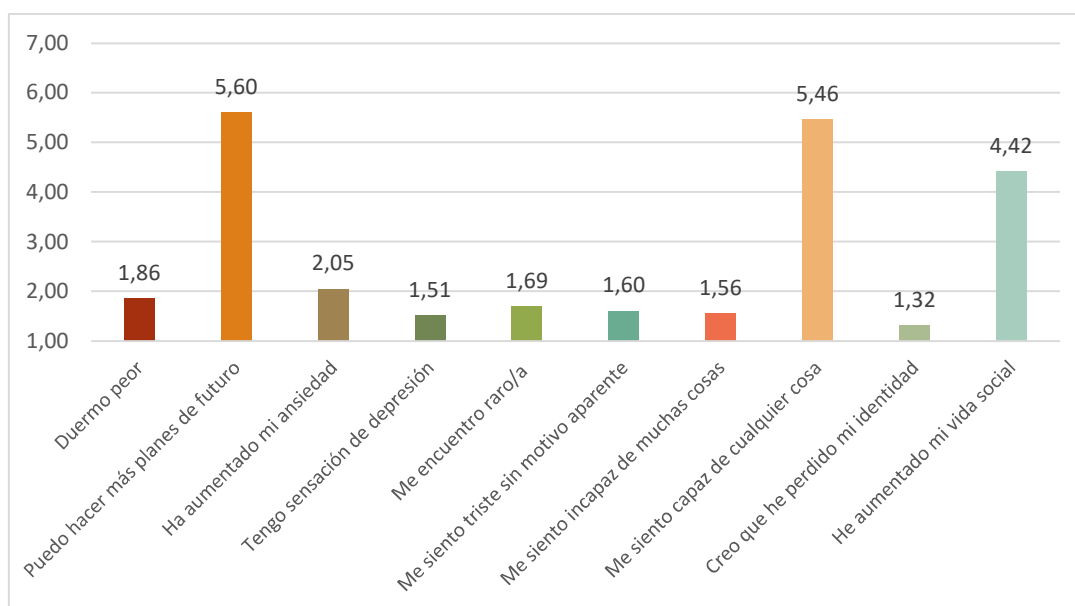
Además, el desarrollo de este estudio ha establecido como objetivo primordial obtener información de cómo el nuevo tratamiento ha afectado en las actividades rutinarias del día a día y las pautas de sueño de las personas con Fibrosis Quística y, en su estado de ánimo, bienestar

personal y social, y control de las emociones. En este sentido, el Gráfico 36 y el Gráfico 37, muestra información de cómo la aplicación del nuevo tratamiento en personas con Fibrosis Quística ha afectado de forma positiva en los elementos señalados. Destaca, principalmente, el hecho de que las personas con esta patología han modificado la forma de ver las cosas, abriendo su mente, y optando por el lado positivo (5,77). Este cambio de mentalidad, tras iniciar el nuevo tratamiento, se ve reflejado en la percepción que estas personas tienen a largo plazo, puesto que sienten que son capaces de hacer planes de futuro (5,60). Además, se observa un empoderamiento de la muestra a nivel general, ya que una parte importante de la misma destaca su percepción en el hecho de sentirse capaces de cualquier cosa (5,46). Respecto a sus relaciones sociales, la muestra afirma que tanto su vida social como sus aficiones de ocio se han incrementado desde que toman la nueva medicación (4,42).

Progresando en el análisis del impacto del nuevo tratamiento en el estado de ánimo de las personas que padecen esta patología crónica, se observa también que esta mejora anímica no ha afectado en sus hábitos de consumo. Las personas con Fibrosis Quística son conscientes de los riesgos que su enfermedad conlleva y, por ello, estos aseguran que no han incluido en su rutina diaria comportamientos de riesgo como la ingesta de bebidas alcohólicas y el consumo de tabaco (1,16).

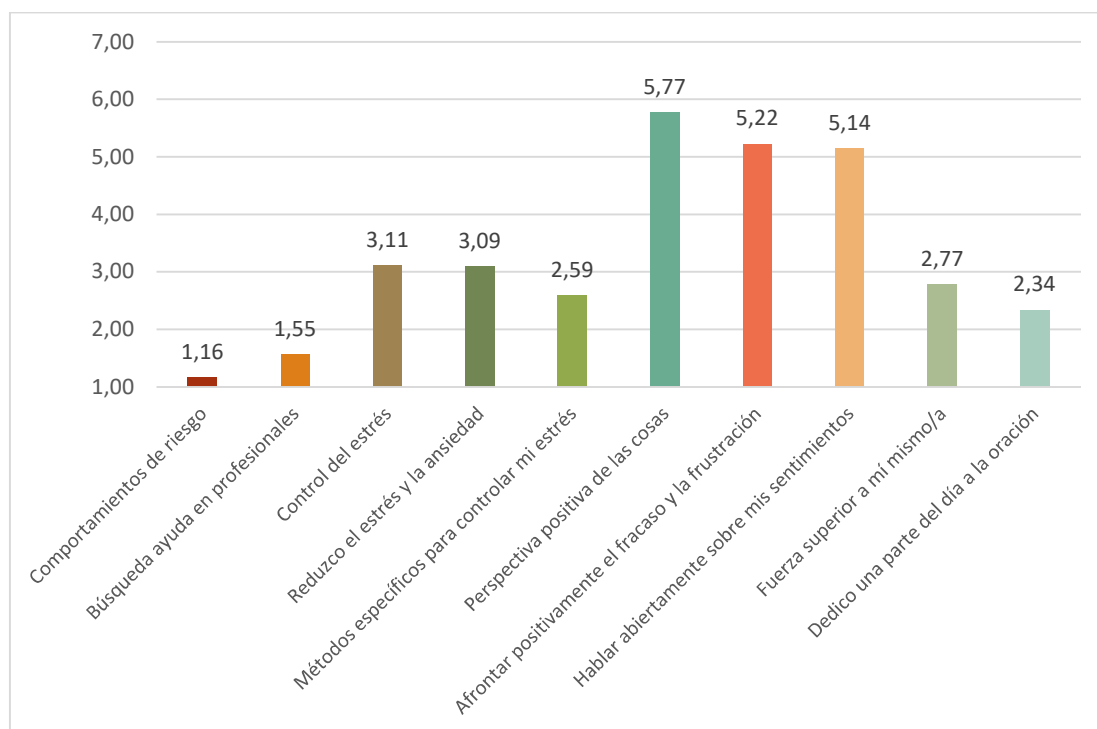
Estos cambios comportamentales y psicológicos se ven reflejados también en la baja puntuación que otorgan al hecho de que no hayan necesitado buscar ayuda profesional para su salud mental desde que iniciaron el nuevo tratamiento (1,55). No obstante, a pesar de que sí se observa una tendencia positiva en el estado de ánimo de las personas con Fibrosis Quística, también es importante señalar que la implantación del nuevo tratamiento no ha conseguido reducir el nivel de estrés y ansiedad (3,09). Posiblemente, el hecho de que los niveles de estrés y ansiedad se mantengan con el nuevo tratamiento puede estar vinculado con la naturaleza de la Fibrosis Quística, patología crónica que depara un futuro incierto para quien la padece.

Gráfico 36: Impacto del nuevo tratamiento el estado de ánimo, el bienestar personal y social y el control de las emociones (A)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 37: Impacto del nuevo tratamiento el estado de ánimo, el bienestar personal y social y el control de las emociones (B)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

A continuación, prestaremos especial atención a tres de las dimensiones principales de la salud desde el punto de vista psicológico: salud mental, salud emocional y salud espiritual. La primera observación acerca de estos tres elementos es que se encuentran interrelacionados entre sí.

La conexión entre salud mental y espiritualidad ha despertado el interés de muchos especialistas. Numerosos estudios (p.e. Sorajjakool et al., 2008) señalan que la salud espiritual tiene un efecto relevante sobre la salud mental. La perspectiva espiritual sobre creencias, actitudes, valores y comportamientos tiene efectos sobre la bioquímica y la fisiología (Akbari et al., 2018). Todo este conjunto de efectos que impactan en la mente y el cuerpo han adquirido la denominación de salud espiritual. Sin embargo, aunque son muchas las décadas que han pasado desde que se acuñara la denominación de “salud espiritual”, aún hoy, sigue existiendo una gran controversia acerca de los principales aspectos que componen este concepto (Damari, 2009). Entre el conjunto de variables que la literatura asocia a esta variable se encuentran la calidad de vida, la salud mental y el agotamiento. Finalmente, la salud emocional se asocia con el éxito educativo, el desarrollo de un estilo de vida saludable y la reducción del riesgo de resultados socioeconómicos adversos, trastornos psiquiátricos, autolesiones y suicidio en el futuro. En este sentido, la salud emocional se asocia con la capacidad de expresar sentimientos, adaptarse a los desafíos emocionales, tolerar la frustración, hacer frente a los estresores de la vida y disfrutar de la vida.

En base a todas las consideraciones anteriores, los Gráficos 38, 39 y 40 proporcionan información acerca de estas tres dimensiones psicológicas que afectan directamente a la salud de las personas. La escala utilizada para medir estas tres dimensiones (Tabla 5) ha sido la acuñada como Lifestyle of Health and Sustainability (LOHAS).

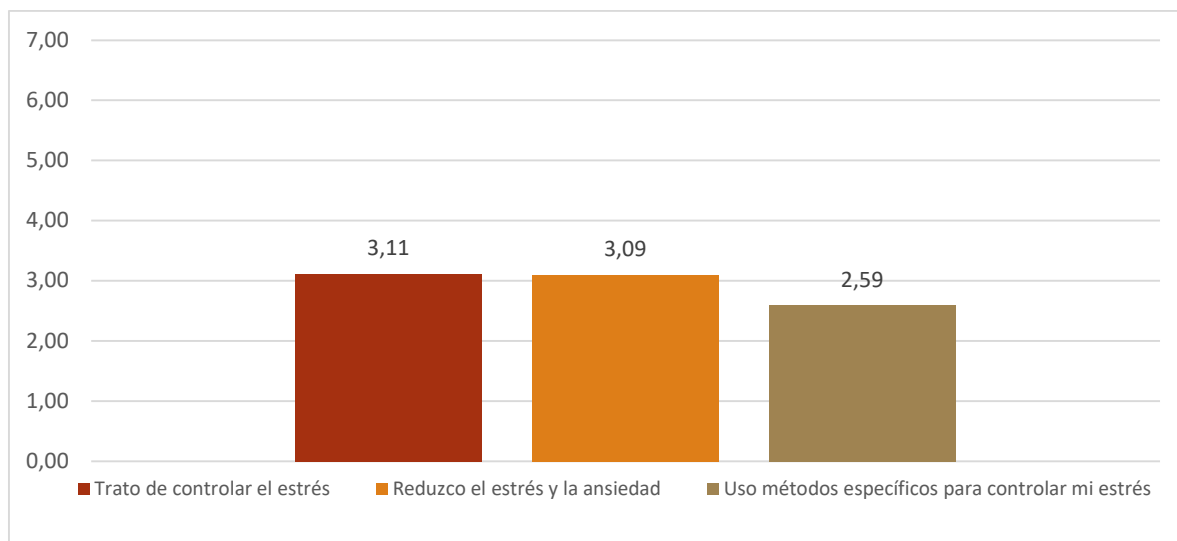
Tabla 5: Escala Lifestyle of Health and Sustainability (LOHAS)

Escala Lifestyle of Health and Sustainability (LOHAS)	
Salud mental	
Trato de controlar el estrés.	
Reduzco el estrés y la ansiedad.	
Uso métodos específicos para controlar mi estrés.	
Salud emocional	
Trato de tener una perspectiva positiva de las cosas.	
Pienso positivamente en la vida.	
Trato de afrontar positivamente el fracaso y la frustración.	
Soy capaz de hablar abiertamente sobre mis sentimientos cuando estoy enojado o preocupado.	
Salud espiritual	
Me siento conectado con una fuerza superior a mí mismo.	
Cultivo los aspectos espirituales de mí mismo	
Dedico una parte del día a la oración, la meditación o la reflexión personal.	

Fuente: Elaboración propia a partir de (Choi y Feinberg, 2021)

En lo relativo a la salud mental, en este estudio se asocia al estrés y la ansiedad. Analizando la información proporcionada por el Gráfico 38, se observa que las personas con Fibrosis Quística tienen problemas para gestionar estas dos cuestiones. Como consecuencia de la incertidumbre de esta patología crónica, a las personas afectadas con Fibrosis Quística les resulta difícil reducir los niveles de estrés y de ansiedad. A pesar de esta circunstancia, la muestra también señala que no hace uso de métodos concretos que les permita gestionarlos. Estos resultados son coherentes con los datos que ofrecían los gráficos previos, los cuales manifestaban que, a pesar de mejorar su estado emocional tras la implantación del nuevo tratamiento, sus niveles de estrés y ansiedad se mantenían en comparación con su estado previo al de iniciar el nuevo tratamiento.

Gráfico 38: Salud mental

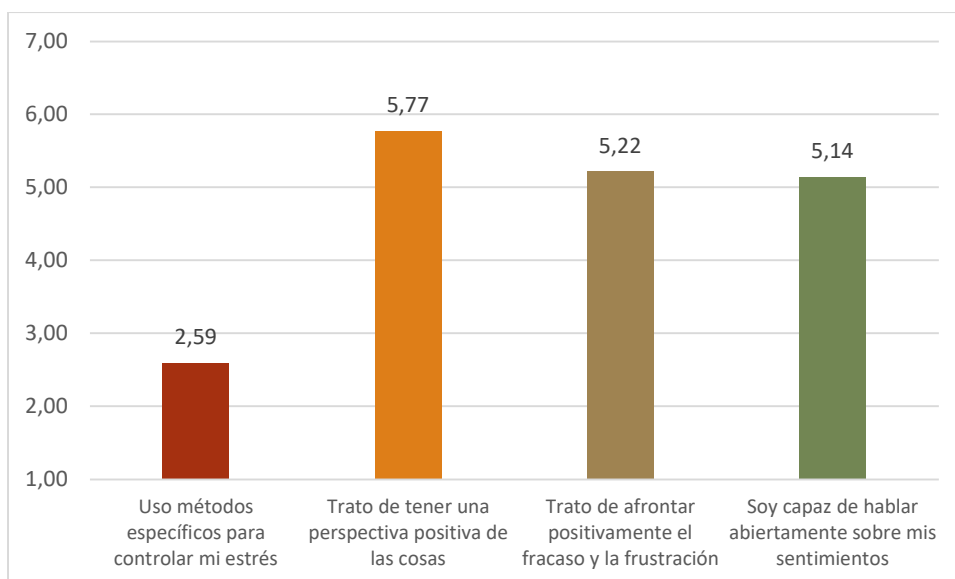


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Focalizando la atención en la salud emocional, los datos que muestra el Gráfico 39 confirman los resultados que ya se han presentado anteriormente. Por una parte, se confirma que las personas con FQ tratan de mantener una actitud positiva ante las circunstancias que se presentan en la vida (5,77). Así, la muestra objeto de estudio pone de manifiesto que frente a las frustraciones y los fracasos siempre tratan de encontrar la parte positiva. Posiblemente, esta forma de asumir las vicisitudes de la vida les ayude a gestionar mejor su toma de decisiones. Por otra parte,

también se observa que, para los pacientes diagnosticados de Fibrosis Quística, las personas que conforman su entorno desempeñan un papel primordial a la hora de compartir sus sentimientos ante cambios en su estado emocional (5,14). Este hecho posiblemente sea de capital importancia, máxime, si se tiene en cuenta que las personas que padecen Fibrosis Quística necesitan en muchas ocasiones el acompañamiento y la atención de familiares y cuidadores. Por ello, el tener la posibilidad de compartir sus sentimientos con personas cercanas les ayuda a gestionar y controlar su salud emocional. Por último, este gráfico permite apoyar la idea de que las personas que padecen Fibrosis Quística no utilizan herramientas concretas que les permitan dominar las situaciones de estrés (2,59). Posiblemente, conociendo que esta patología crónica incrementa los niveles de ansiedad y estrés sería oportuno profundizar en el porqué, a pesar de esto, las personas con FQ no acceden a mecanismos que les ayude a reducir los niveles de inquietud y tensión.

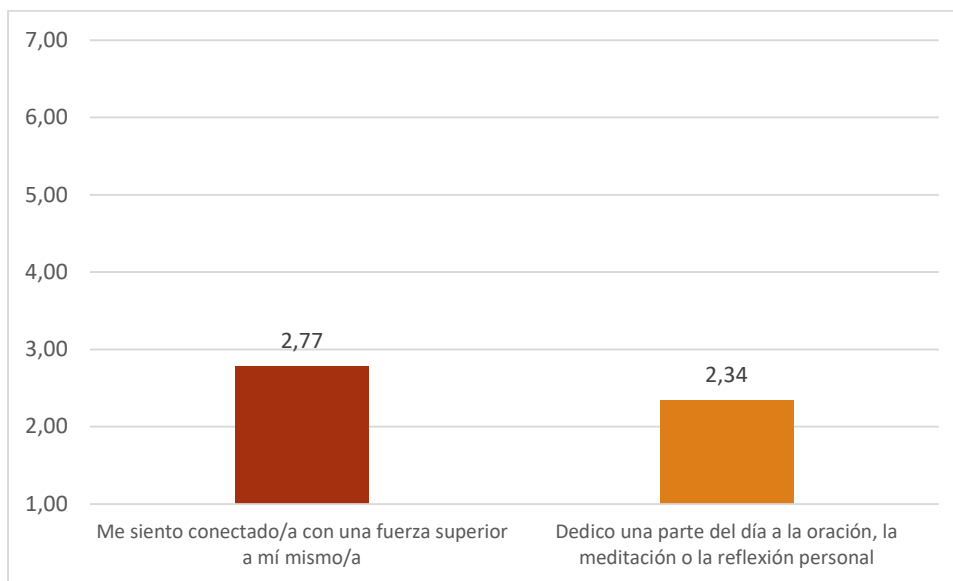
Gráfico 39: Salud emocional



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Por último, respecto a la salud espiritual (Gráfico 40), los dos indicadores utilizados para medir esta variable reciben una puntuación baja por parte de la muestra. Es decir, la población objeto de estudio tiende a no dedicar parte de su tiempo a la oración, la meditación o la reflexión personal (2,34). Asimismo, las personas con FQ no se sienten conectadas con una fuerza superior a sí mismas (2,77).

Gráfico 40: Salud espiritual



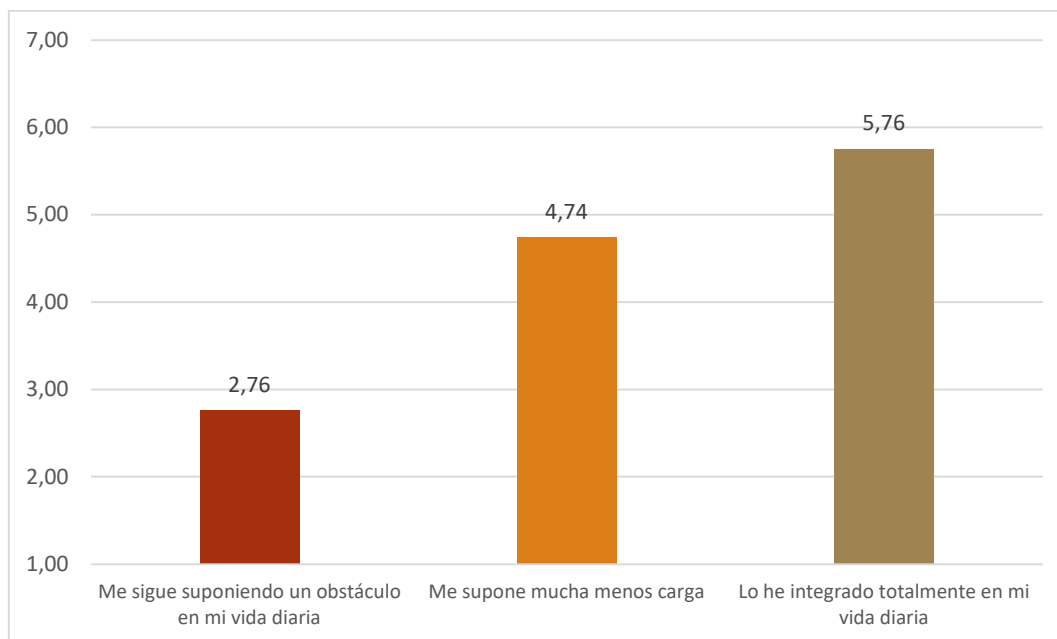
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

2.5 Impacto del nuevo tratamiento en la calidad de vida y relaciones sociales

La Fibrosis Quística tiene un impacto directo en la vida de las personas que puede influir de forma directa en sus relaciones sociales y laborales, tanto de las personas afectadas como de sus familiares y/o cuidadores. Ante el diagnóstico de FQ, la vida de las personas que configuran el entorno de estos puede cambiar radicalmente. Sus actividades de ocio y relaciones sociales se ven condicionadas por esta patología crónica. No obstante, a continuación, se recoge información sobre cómo el nuevo tratamiento impacta en el día a día de las personas que padecen esta enfermedad crónica.

El Gráfico 41 muestra que el nuevo tratamiento se ha asentado en la rutina de las personas que padecen FQ, puesto que este no les impide la realización de ninguna actividad de su vida cotidiana (5,76). Esta afirmación se corrobora con la baja puntuación que la muestra otorga al ítem que recoge información sobre si el tratamiento supone o no un obstáculo en su rutina diaria. Ante esta aseveración, la muestra no parece estar muy de acuerdo, y así lo refleja la puntuación de 2,76 que otorgan.

Gráfico 41: Impacto del tratamiento en el día a día de los participantes

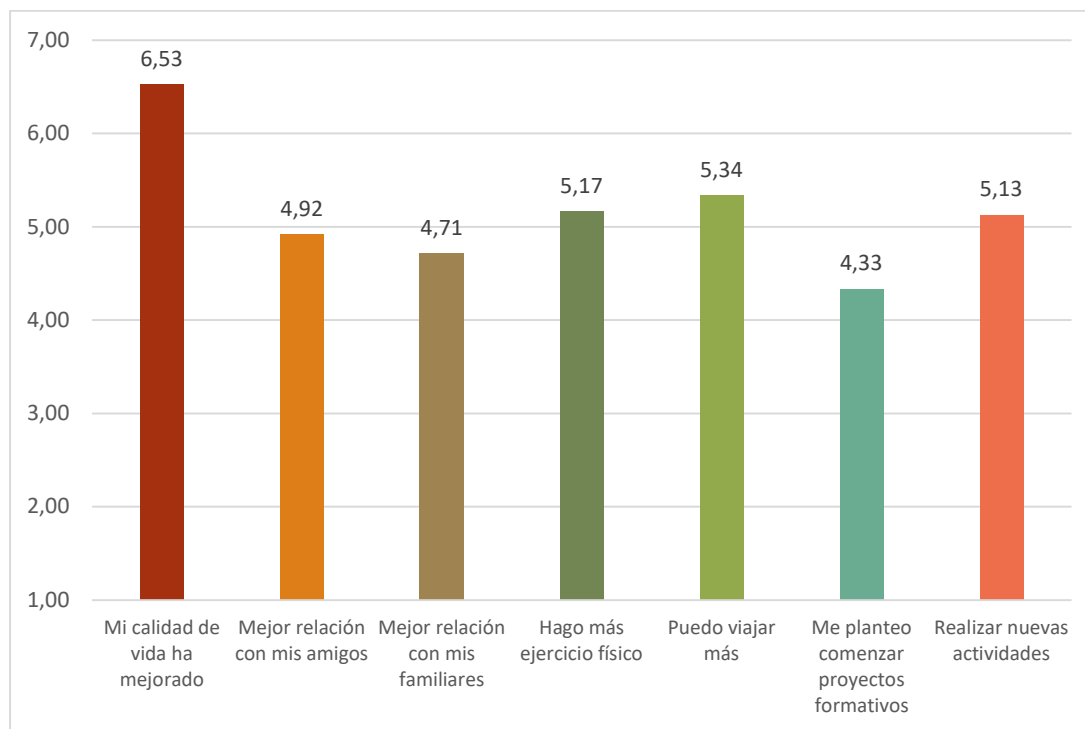


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Después de la implantación del nuevo tratamiento, ¿cómo perciben su calidad de vida y sus relaciones sociales las personas que padecen FQ? (Gráfico 42). Ante esta cuestión, la muestra del estudio empírico siente que su calidad de vida ha mejorado (6,53). Otros aspectos que los encuestados también valoran positivamente es la posibilidad de viajar más (5,34), la práctica de ejercicio físico (5,17) y la sensación y motivación que estas personas sienten de poder realizar actividades que hasta el momento no se habían planteado (5,13).

Sin embargo, el desarrollo del nuevo tratamiento parece no haber contribuido a que sus relaciones con su grupo de referencia mejoren, ya sean amigos (4,92) o familiares (4,71), o que se planteen comenzar proyectos formativos a largo plazo (4,33). Si bien podría considerarse que estas últimas puntuaciones son bajas, estas no significan que sus relaciones personales hayan empeorado o que no tengan motivación por emprender nuevos proyectos, sino que, posiblemente, sus relaciones se han mantenido como hasta la fecha, ya fueran buenas o malas, y sus proyectos formativos, o bien están en marcha o ya han finalizado, como se observaba en la Tabla 4 que recoge la descripción de la muestra.

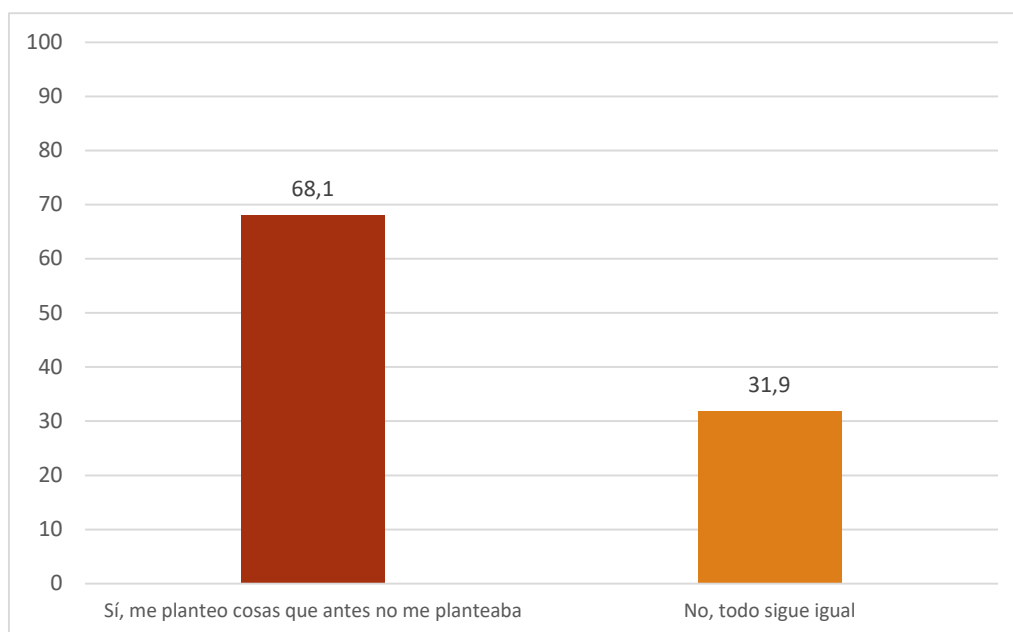
Gráfico 42: Percepción sobre la calidad de vida y las relaciones sociales



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

El nuevo tratamiento también parece haber influido en los planes de futuro de dos terceras partes de los pacientes diagnosticados de FQ participantes en el estudio (Gráfico 43), puesto que el 68,1% de las personas se plantea hacer cosas que antes no hacía, frente al 31,9% de la muestra que afirma que el nuevo tratamiento no ha influido en sus planes de futuro.

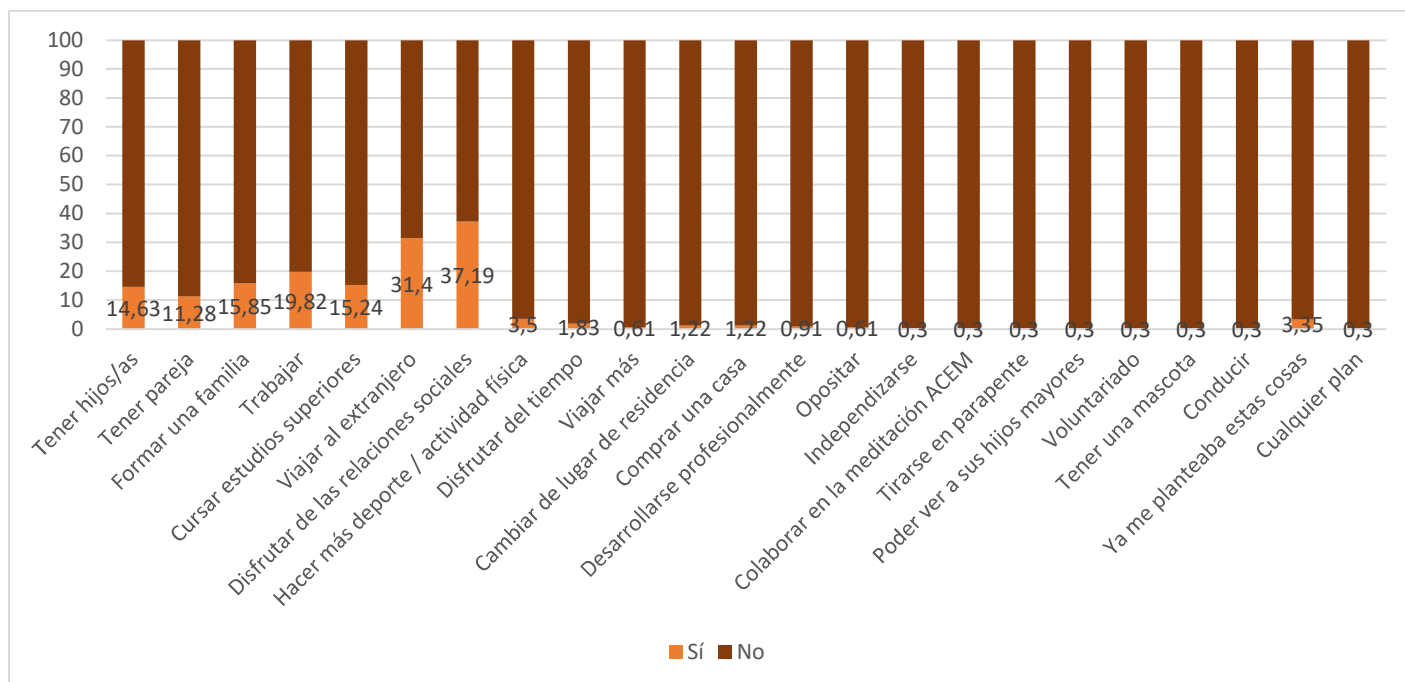
Gráfico 43: Percepción sobre los planes de futuro de los participantes (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

¿Y cuáles son los planes de futuro que se plantean los pacientes de FQ y que antes de iniciar el nuevo tratamiento no tenían en mente? El Gráfico 44 da respuesta a esta cuestión. Concretamente, disfrutar de la vida social (37,19%), viajar al extranjero (31,4%) y trabajar (19,82) son prácticas que los afectados con FQ desean llevar a cabo en el futuro. Estas tres prácticas muestran la importancia que la muestra otorga a las relaciones sociales y laborales y que, gracias a los nuevos moduladores, pueden hacer realidad.

Gráfico 44: Planes de futuro que la muestra se plantea realizar



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

En el gráfico anterior se observa la importancia que la muestra concede a su situación laboral, situándola entre uno de sus principales planes de futuro. Por ello, es importante conocer cuál es su situación laboral actual (Tabla 6).

La Tabla 6 refleja que una quinta parte de los entrevistados no trabajan porque son estudiantes. Analizando los datos sociodemográficos de la muestra de la primera sección, este porcentaje es consistente con el gran número de pacientes del estudio con una edad inferior a 24 años (casi el 60% de la muestra analizada). Centrando la atención en aquellos que sí están trabajando, destacan aquellos en los que no se ha producido cambios su situación laboral (15,09%). Sin embargo, entre aquellos que no están trabajando, sí se ha producido un cambio en su actitud, puesto que un 14,15% de la muestra afirma que no está trabajando, pero que, como consecuencia de su nueva situación, sí se plantean este hecho. Esto es consistente con los resultados obtenidos en el Gráfico 44, donde los pacientes con FQ señalan como un plan de futuro el trabajar.

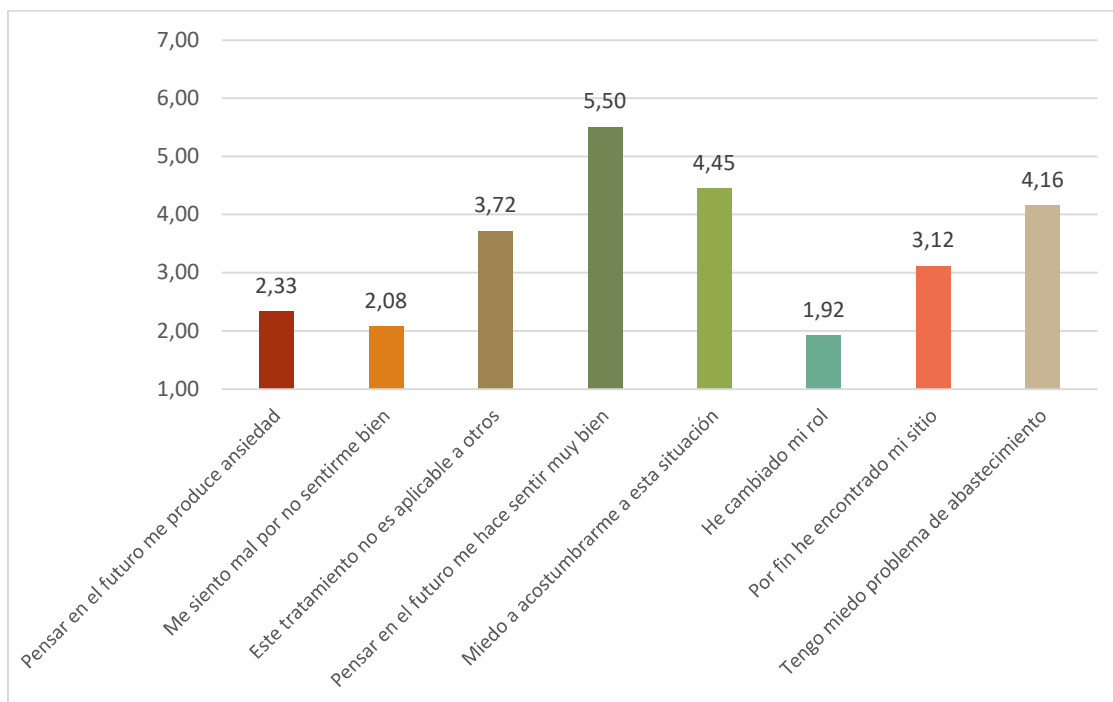
Tabla 6: Situación actual (laboral) de la muestra objeto de estudio

Ítem	Frecuencia	%
Sí, y tengo menos bajas laborales que antes de iniciar el tratamiento	17	8,02
Sí, y me encuentro menos cansado/a durante y después de la jornada laboral que antes de iniciar el tratamiento	28	13,21
Sí, y laboralmente no ha habido cambios	32	15,09
Sí, y me planteo pasar de jornada parcial a jornada completa	4	1,89
No, pero con mi nueva situación, estoy buscando trabajo o me planteo buscar trabajar	30	14,15
No, y como nunca había pensado que pudiese trabajar, ahora me siento un poco perdido/a	5	2,36
No, y como nunca había pensado que pudiese trabajar, no me siento preparado/a para ello	1	0,47
No, porque estoy estudiando	45	21,23
Sí, pero estoy de baja	3	1,42
No, porque soy pensionista	22	10,38
Sí, y he tenido que reducir mi jornada	1	0,47
No, por motivos de salud	22	10,38
Ns/nc	2	0,94
TOTAL	212	100

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Previamente, se ha observado que el nuevo tratamiento ha influido de forma positiva en el estado de ánimo de las personas con FQ que lo están incluyendo en su día a día y en sus perspectivas de futuro. Este cambio de mentalidad también se ve reflejado por los datos que ofrece el Gráfico 45, puesto que existe bastante consenso por parte del total de la muestra en afirmar que, a día de hoy, no tienen miedo y se sienten esperanzados cuando piensan en sus planes a largo plazo (5,50). A pesar de esto, la muestra que forma parte del estudio también parece tener cierto temor a acostumbrarse a esta nueva situación y, en un futuro, verse obligados a volver de nuevo a la situación inicial en caso de que el tratamiento dejase de ser financiado por las instituciones sanitarias públicas (4,45). No obstante, la actitud positiva que tienen estos pacientes les hace ver su futuro desde una perspectiva diferente, por lo que su nivel de ansiedad se reduce considerablemente (2,33).

Gráfico 45: Percepción del entorno que les rodea



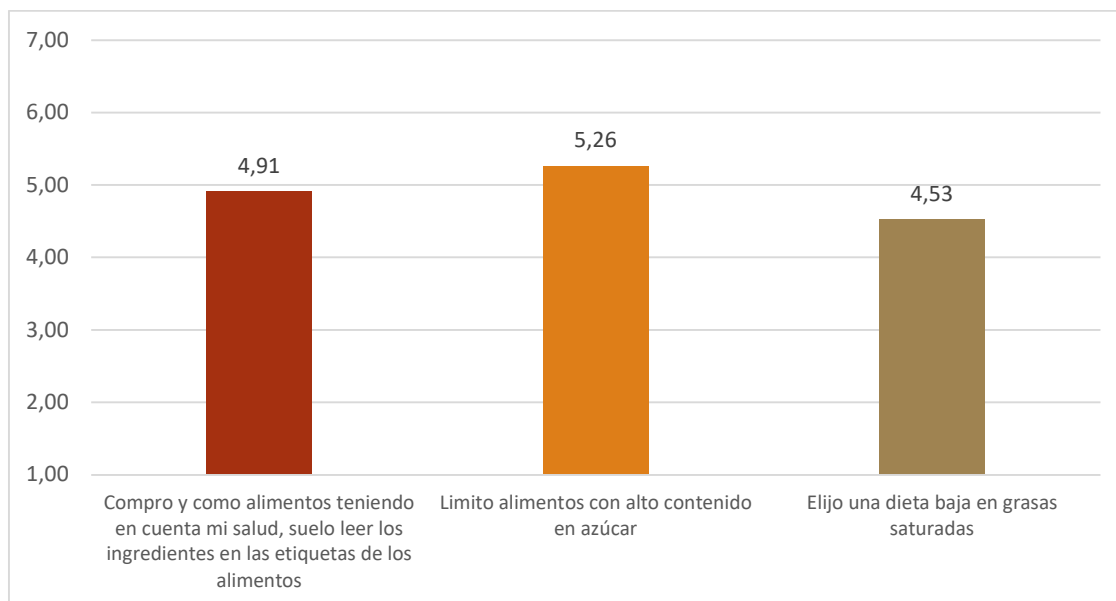
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

2.6 Estilo de vida en relación a la salud y la sostenibilidad

Otro de los objetivos específicos marcados en este estudio consiste en examinar el estilo de vida de las personas con FQ atendiendo a la salud y la sostenibilidad. Examinar la relación salud-sostenibilidad es especialmente relevante si tenemos en consideración aquellas afirmaciones que apuntan que el futuro de las próximas generaciones dependerá, en gran medida, de las iniciativas de sostenibilidad donde el consumo sostenible se postula como una pieza angular de esta nueva concienciación (Kaur et al., 2022; Taleizadeh et al., 2022). En este sentido, los consumidores muestran una preocupación especial por la salud y la sostenibilidad y por ello, tratan de comprar productos que ayuden a conservar el medioambiente y, además, sustenten el crecimiento de los productores locales (Cheng et al., 2019). Además, en los últimos años ha experimentado un crecimiento especial la demanda de productos de nutrición saludable. Esto, junto con la creciente preocupación del medioambiente y la sostenibilidad, incrementa la presión de la industria alimentaria de producir productos sostenibles según las expectativas de los consumidores.

Atendiendo a las consideraciones anteriores, en primer lugar, el Gráfico 46 recoge información acerca de la aptitud física de las personas con FQ, concretamente, atendiendo a tres elementos principales: el consumo de alimentos teniendo en cuenta el perjuicio que puede tener en su salud, el consumo de alimentos atendiendo a su nivel de azúcares saturadas y su atención al tipo de dieta.

Gráfico 46: Aptitud física



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

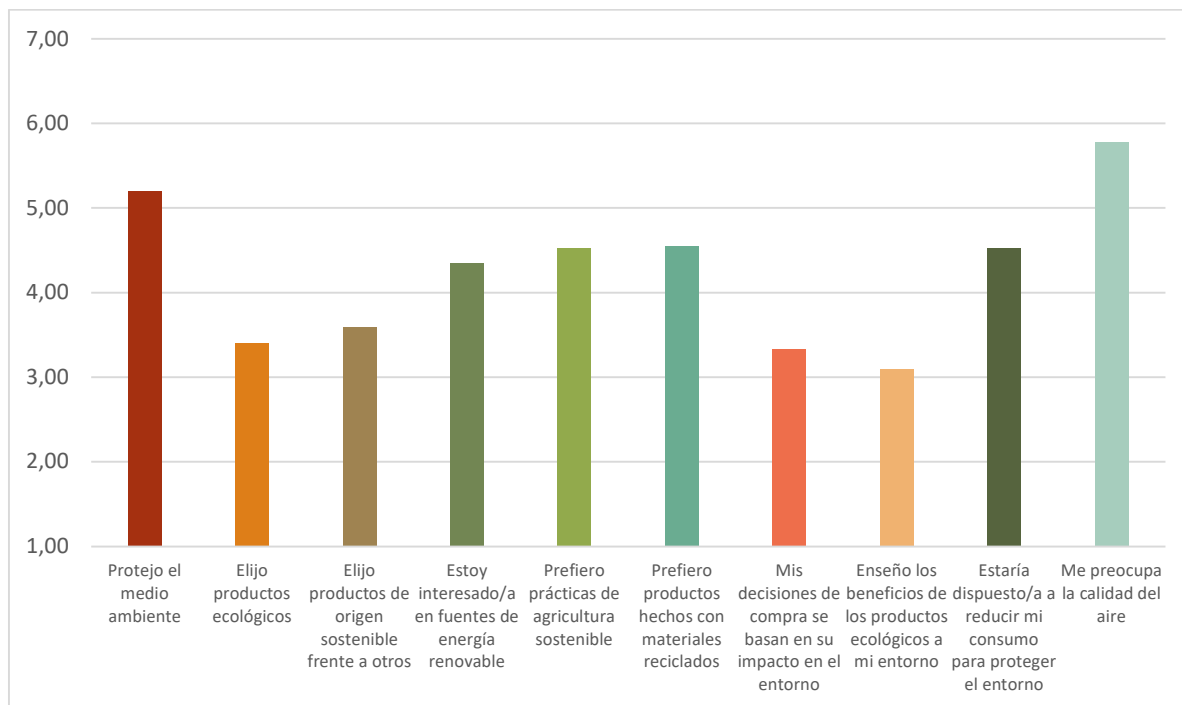
Como se puede apreciar en los resultados que muestra el Gráfico 46, para las personas con FQ los tres ítems utilizados para medir la aptitud física son muy relevantes. No obstante, para estas personas es especialmente importante limitar el consumo de alimentos con un alto contenido de azúcar (5,26). Además, los individuos de la muestra también están de acuerdo en que, a la hora de realizar las compras de alimentación, es importante hacerlo atendiendo a la salud y, por tanto, es importante conocer qué ingredientes configuran esos alimentos (4,91).

Como se ha observado anteriormente, la literatura señala que existen vínculos importantes entre salud y sostenibilidad. En este sentido, conocer los hábitos sostenibles de las personas con FQ puede ser un elemento fundamental a la hora de describir con mayor precisión el perfil de este grupo de personas.

El Gráfico 47 muestra que las personas con FQ prestan especial atención a la calidad del aire, siendo esta una de sus principales preocupaciones (5,78). Este aspecto es lógico si tenemos en cuenta que la FQ tiene un impacto importante en el sistema respiratorio de este tipo de enfermos. En segunda posición, la muestra está de acuerdo en la importancia de proteger el medioambiente (5,20), por lo que, según su opinión, consideran que en su día a día sí actúan con el objetivo de lograr este propósito. Entre las acciones que valoran positivamente, que ya implementan y que puede tener un impacto positivo en el medioambiente, son su preferencia hacia el consumo de productos elaborados con material reciclado (4,56), su preferencia hacia la agricultura sostenible (4,53), su predisposición a reducir su consumo con el objetivo de disminuir el perjuicio medioambiental (4,53) y su interés hacia la energía renovable (4,52). Sin embargo, las valoraciones observadas en los elementos anteriores podrían considerarse contradictorias si se atiende a las bajas puntuaciones que asignan a la elección de productos ecológicos (3,41) y a su preferencia de elegir productos de origen sostenible frente a los productos convencionales (3,59). Sería interesante profundizar en este aspecto y examinar qué variables o elementos pueden contribuir en que, a pesar de que la muestra objeto de estudio estaría dispuesta a

comprar productos ecológicos y que reduzcan su impacto en el medioambiente, finalmente se decanten por otro tipo de productos.

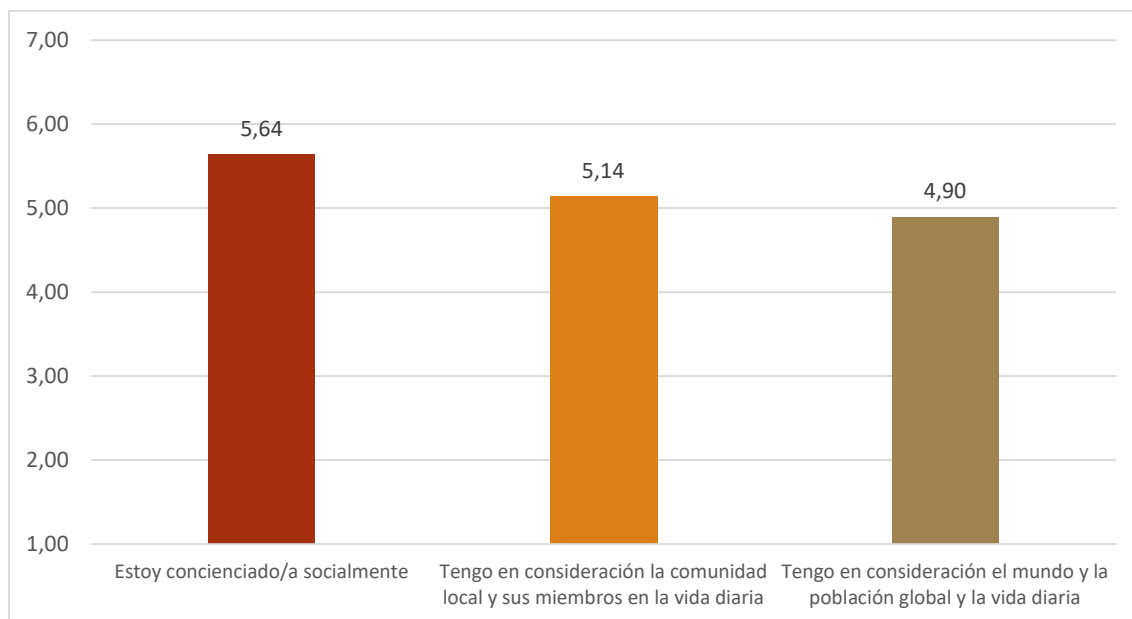
Gráfico 47: Ambientalismo



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Para poder comprender mejor los datos ofrecidos por los dos gráficos anteriores, puede ser revelador analizar cuál es el grado de conciencia social de las personas diagnosticadas de FQ. Las preguntas anteriores se centraban en la dimensión medioambiental de la sostenibilidad, mientras que el Gráfico 48, focaliza su atención en la dimensión social de la sostenibilidad. Los resultados que muestra este gráfico indican que los pacientes con FQ están concienciados socialmente (5,64), dando una importancia especial a su “comunidad” más cercana (5,14), frente a aquellos miembros de la muestra que les resultan más lejanos (4,90).

Gráfico 48: Conciencia social



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

2.7 Valoración global de la innovación de servicios orientada a la sostenibilidad

Atendiendo a los objetivos específicos de este estudio, a continuación, se analizará la valoración global de las personas con FQ acerca de su percepción acerca de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad. Este tópico se entiende como un nuevo campo de investigación centrado explícitamente tanto en la innovación de servicios como en la sostenibilidad, caracterizándose por su enfoque holístico de la innovación, que involucra a diversos factores y partes interesadas (Calabrese et al., 2018).

Concretamente, en este trabajo, para analizar la innovación de servicios orientada a la sostenibilidad del nuevo tratamiento, se examinará la oferta de servicio, la interacción con el paciente, el sistema de prestación del servicio, y el impacto que este puede generar (Tabla 7).

Tabla 7: Variables utilizadas para medir la Valoración Global de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad

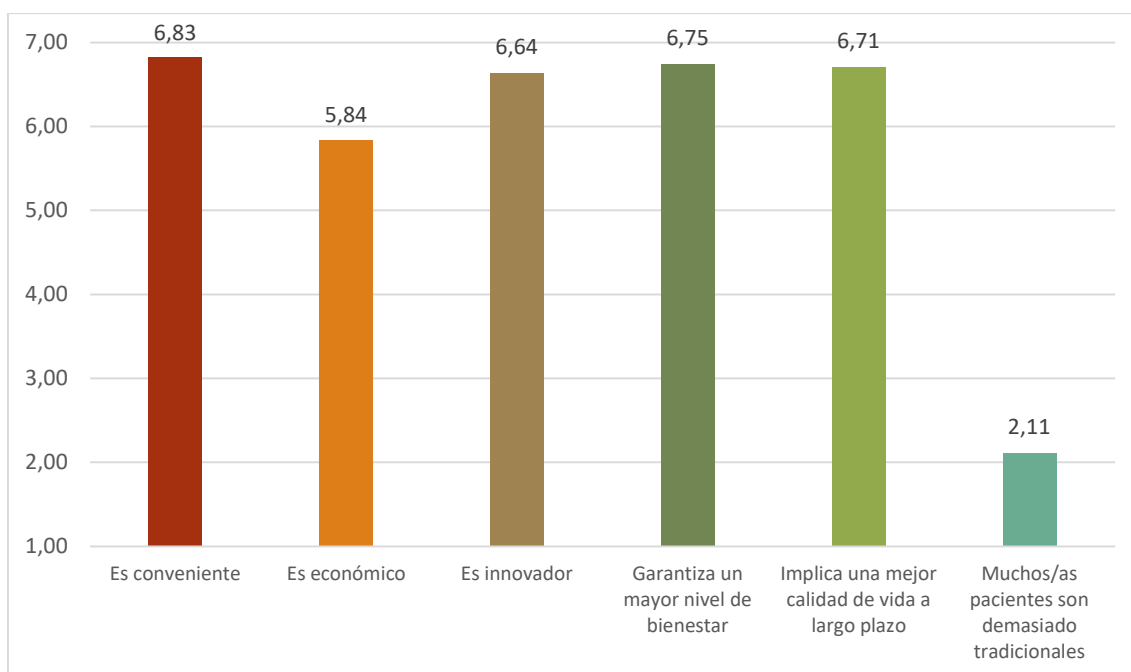
Valoración Global de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad	
Oferta de Servicio (SOSI_SO)	
Es conveniente.	
Es económico (permite ahorrar en otros medicamentos, en otros tratamientos, en viajes a visitar a especialistas ...)	
Es innovador [solución global].	
Garantiza un mayor nivel de bienestar.	
Implica una mejor calidad de vida a largo plazo.	
Muchos pacientes son demasiado tradicionales para aceptar este tipo de innovación y nuevos sistemas.	
Interacción con el paciente (SOSI_CI)	
Es fácil de usar.	
Evita pérdidas de tiempo.	
Aporta muchos beneficios (economías de escala).	
Sistema de prestación del servicio (SOSI_DS)	
Implica eficiencia/práctica del servicio para la aplicación del tratamiento.	
El almacenamiento (del medicamento) es más fácil y sencillo.	
No tengo condiciones materiales para la aplicación de este tratamiento.	
Temo perder algo de flexibilidad en el uso de mi tiempo.	

Impacto (SOSI_IM)
Es innovador y ecológico.
Resulta en beneficios más amplios para mi familia y cuidadores.
Está asociado a la Responsabilidad Social.
Significa ahorros en reciclaje y clasificación de residuos.
Educa al paciente en los nuevos sistemas de distribución y consumo.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Atendiendo al primero de los indicadores, la percepción que las personas con FQ desarrollan acerca del nuevo tratamiento, se observa que las valoraciones para todos sus indicadores son muy positivas (Gráfico 49). Especialmente, la muestra valora la conveniencia del nuevo tratamiento para poder hacer frente a los efectos de la Fibrosis Quística (6,83), su impacto en su bienestar (6,75) y el efecto que este puede tener en su calidad de vida a largo plazo (6,71). Además, también se observa que las personas con FQ son resilientes ante estos cambios, puesto que, para ellos, los nuevos tratamientos, más innovadores, no les supone una dificultad añadida.

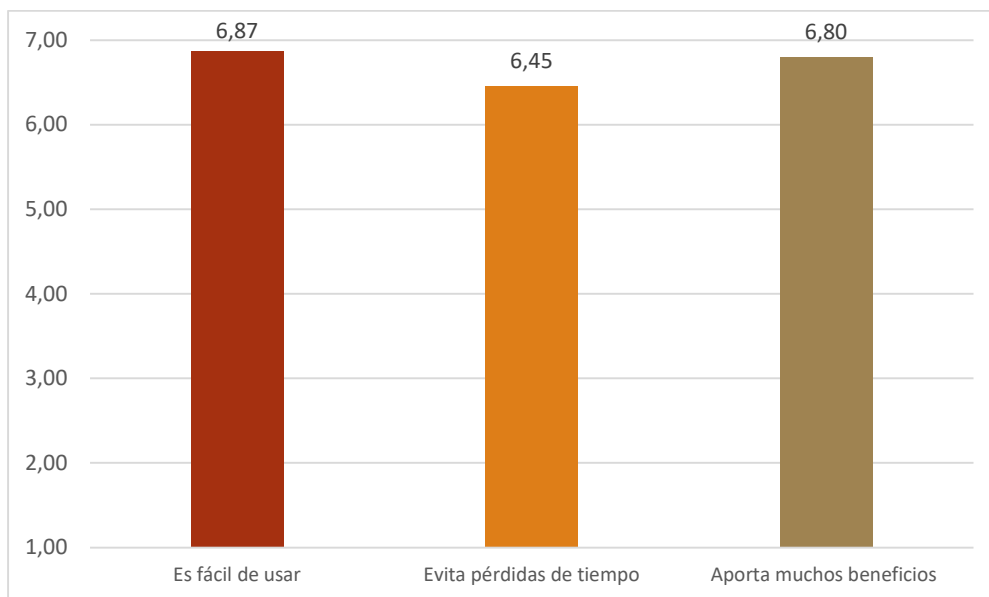
Gráfico 49: Oferta de servicio



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Siguiendo con el análisis acerca de la valoración global de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad por parte de los participantes en el estudio, a continuación, se examina cómo es la percepción de las personas con FQ acerca de la aplicación del nuevo tratamiento (Gráfico 50). Observando los tres elementos que miden esta variable (facilidad de uso, ahorro de tiempo y beneficios obtenidos) se puede afirmar que, desde el punto de vista del paciente, la interacción de este con el nuevo tratamiento es muy positiva, con valoraciones para los tres indicadores cercanos a 7, la valoración máxima posible. Concretamente, la muestra valora con una puntuación muy alta la facilidad de uso del tratamiento (6,84), seguido de los beneficios que este les aporta (6,80) y el ahorro de tiempo que les facilita este medicamento (6,45).

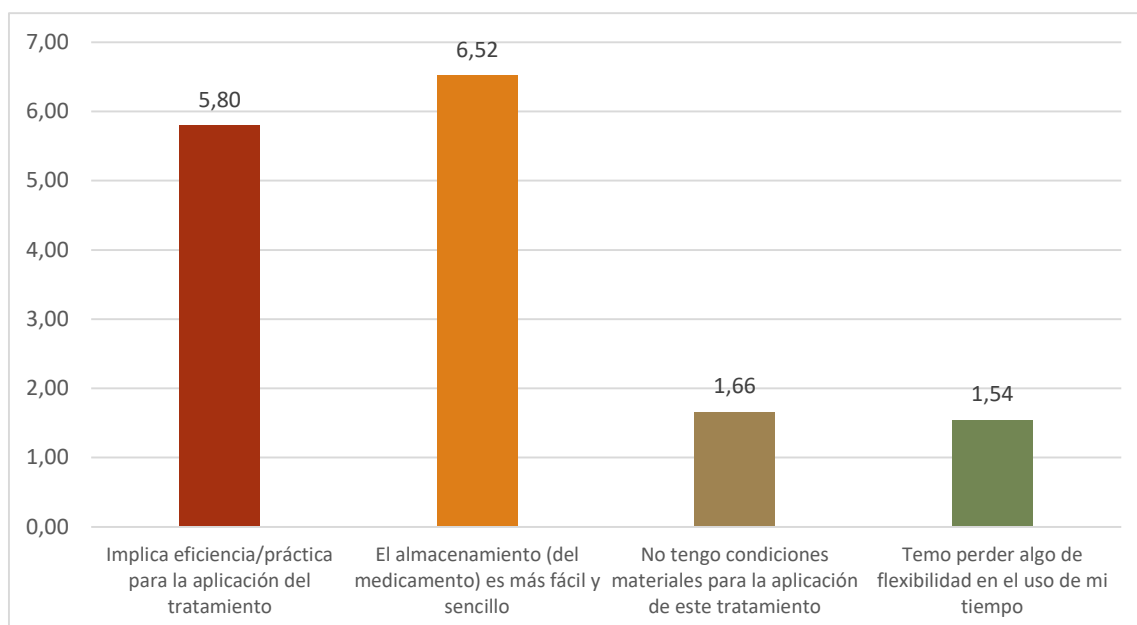
Gráfico 50: Interacción con el paciente



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Seguidamente, el Gráfico 51 apoya parte de los resultados comentados en el anterior gráfico, al manifestar los participantes en el estudio el escaso temor de perder parte de su tiempo como consecuencia de la implantación del nuevo tratamiento (1,54) y al afirmar que el almacenamiento del medicamento utilizado no presenta dificultades (6,52).

Gráfico 51: Sistema de prestación del servicio

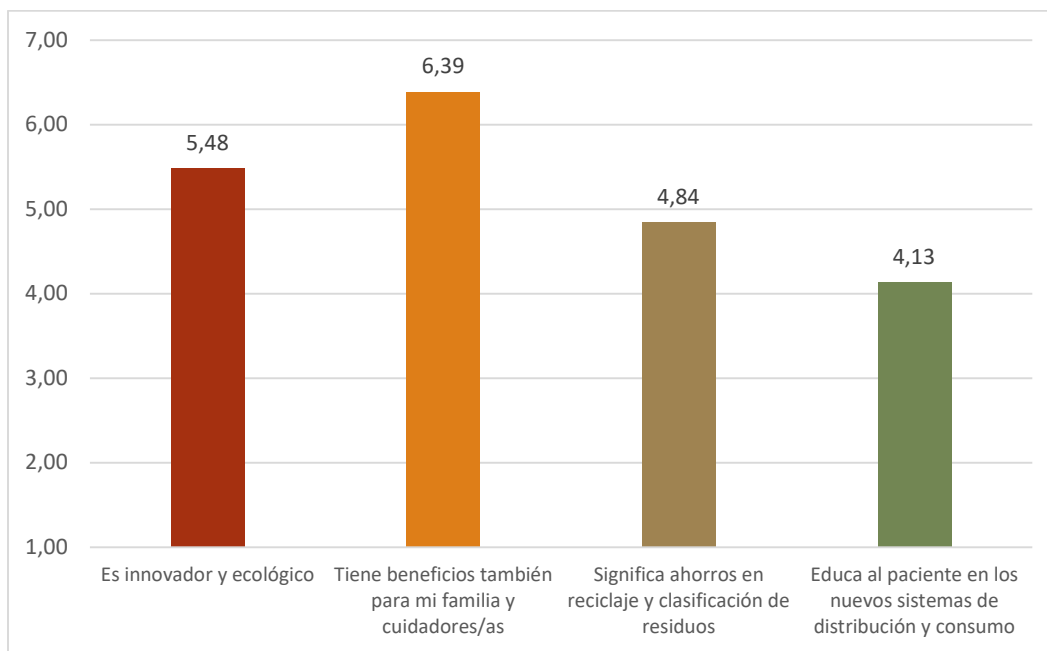


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

El análisis de la última dimensión utilizada para medir la Valoración Global de la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad podemos llevarla a cabo desde dos ópticas diferentes: beneficio personal/social y beneficio medioambiental (Gráfico 52). Desde el punto de vista

“social”, el nuevo tratamiento tiene una excelente valoración por parte de la muestra. Esta manifiesta, con una puntuación de 6,39, que el nuevo medicamento genera también beneficios tanto para las familias y como para sus cuidadores. Sin embargo, desde la perspectiva medioambiental, la valoración que los pacientes con FQ hacen del mismo no es tan positiva. Si bien cierto que la muestra considera que el tratamiento es innovador y ecológico (5,48), estos no perciben que con este nuevo tratamiento aumente su porcentaje de reciclaje y clasificación de residuos (4,84)

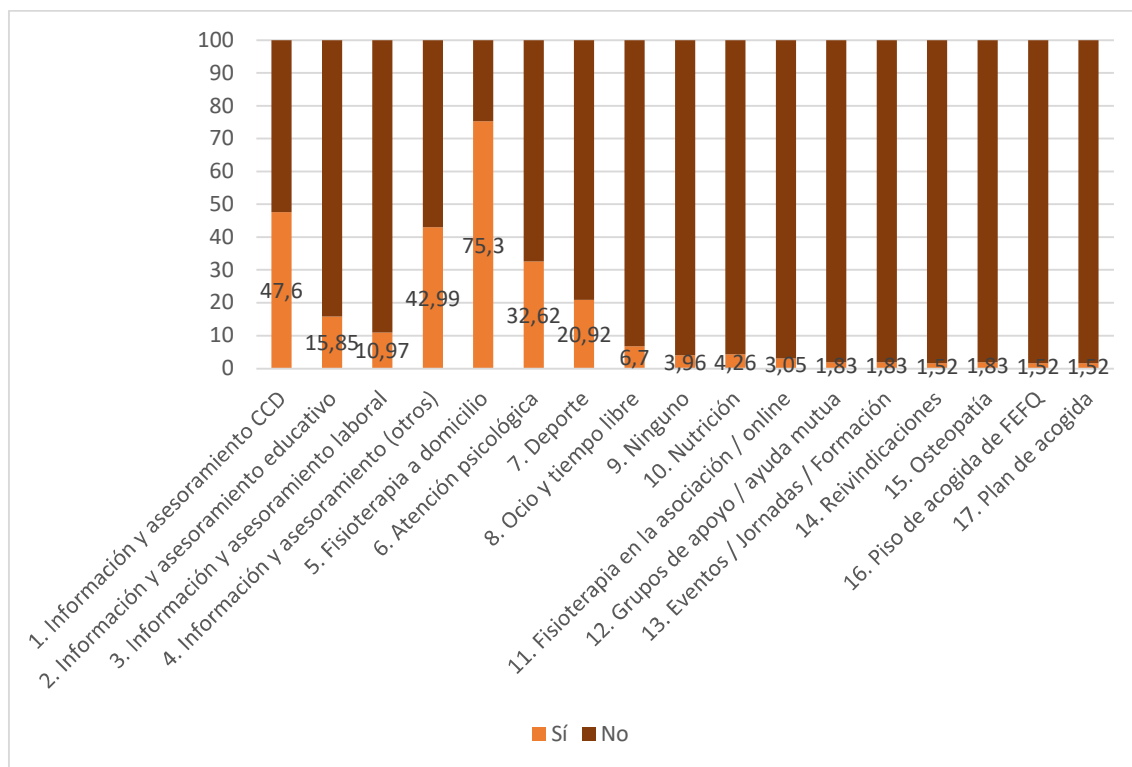
Gráfico 52: Impacto del nuevo tratamiento



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

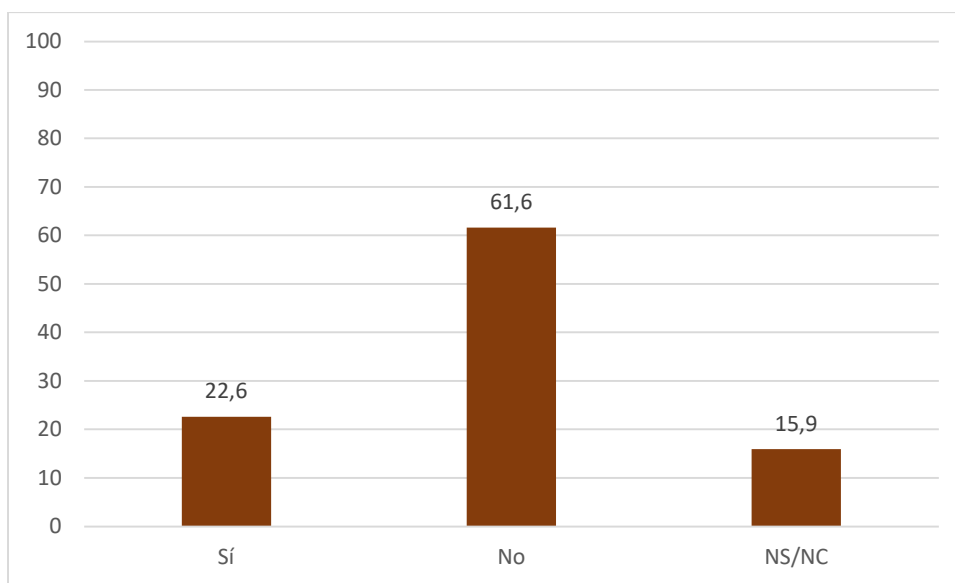
Finalmente, se recopiló información acerca del uso de los servicios ofertados por las asociaciones (Gráfico 53). Los datos muestran que el servicio de fisioterapia a domicilio ha sido el más demandado por los afectados de FQ (75,3%). Le siguen a este servicio, la oferta destinada a proporcionar información y asesoramiento y la atención psicológica. Respecto a la oferta total de servicios que las asociaciones presentan, una amplia mayoría considera que estos son suficientes, puesto que el 61.6% de la muestra afirma en su situación actual no necesita nuevos servicios (Gráfico 54).

Gráfico 53: Uso de servicios ofertados por las asociaciones



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 54: Percepción acerca de la necesidad de servicios adicionales



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

3. VALORACIÓN GENERAL, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El último epígrafe de este informe tiene como objetivo principal exponer la valoración global a partir de las conclusiones derivadas del estudio desarrollado. El análisis de los resultados descritos en la sección anterior, permiten dar respuesta al objetivo general (O.G.) del estudio, este es:

O.G.: El objetivo principal del proyecto consiste en la realización del estudio sobre innovación en el servicio a las personas con Fibrosis Quística en España, orientada hacia la sostenibilidad, a partir de la llegada de los nuevos tratamientos. Es decir, este estudio pretende realizar una aproximación diagnóstica del impacto en diferentes dimensiones del bienestar psicosocial y de movimiento asociativo que está provocando la administración de los nuevos tratamientos en las personas con FQ en España, centrándose en el impacto de la innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad.

Así mismo, para el logro de este objetivo final, se definieron un conjunto de objetivos específicos (O.E.) los cuales se resumen a continuación:

O.E.1: Explorar el impacto que está teniendo la nueva medicación en la vida diaria de las personas con FQ. Ámbitos tanto biopsicosociales como de participación.

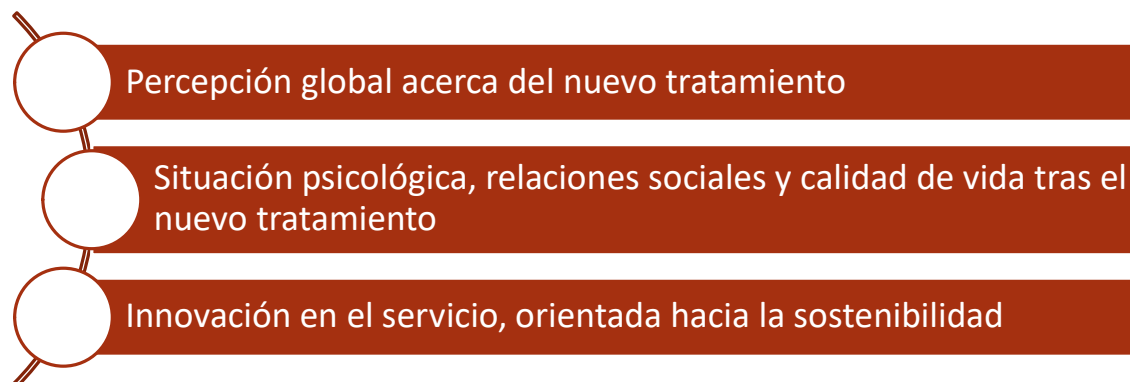
O.E.2: Examinar el efecto de la nueva medicación en la salud psicológica de los participantes.

O.E.3: Explorar y analizar el impacto que está teniendo la nueva medicación en los en la calidad de vida de los participantes y sus relaciones sociales.

O.E.4: Examinar la relación entre la salud de los pacientes participantes y el impacto de la innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad.

En el presente epígrafe se exponen las principales conclusiones y recomendaciones derivadas de los análisis de los resultados cosechados en el estudio, dando respuesta así al objetivo general y los objetivos específicos del este trabajo. Para ello, las conclusiones del estudio se abordan atendiendo a los temas que se muestran en la Ilustración 5.

Ilustración 5: Estructura de las conclusiones



Fuente: Elaboración propia

3.1 Percepción global acerca del nuevo tratamiento

Respecto a cómo el **nuevo tratamiento** ha afectado en la salud de las personas que padecen Fibrosis Quística, los resultados obtenidos permiten afirmar que su **impacto** ha sido **muy positivo**. De hecho, en la actualidad, el 76,20% de la muestra objeto de estudio señala que su grado de afectación actual es leve, en comparación al 22,90% de las personas que confirman ese grado de dolencia antes de iniciar la nueva medicación. Respecto a las personas con una dolencia grave de FQ, se ha reducido su porcentaje considerablemente, pasando del 23,80% antes de iniciar el tratamiento hasta el 0,90% una vez el tratamiento ya forma parte de su vida. Además, de forma global, el 68,90% de los pacientes a los que se ha administrado el nuevo tratamiento percibe que **su salud es mucho mejor ahora** que anteriormente. Por tanto, la primera conclusión que se puede extraer de este trabajo es que **el desarrollo de nuevos fármacos está teniendo un impacto muy positivo en la salud de los afectados con esta patología crónica**.

La afirmación anterior también se ve reflejada en la reducción de algunas de las patologías que padecen los afectados por FQ. Concretamente, en la muestra entrevistada en este estudio empírico se observa que sus **niveles de tos, de mucosidad y dolencias abdominales** también **se han visto reducidas**. Esto ha provocado que el **número de ingresos hospitalarios** de estas personas **se ha reducido** considerablemente en el último año. De hecho, más de la mitad de la muestra (55,5%) afirma que en este periodo de tiempo no ha vuelto a necesitar de ningún ingreso hospitalario. **Es muy posible que esta evolución positiva se deba, además de la idoneidad del tratamiento, a que los afectados con FQ siguen de forma correcta y precisa la prescripción de sus facultativos (94,5%)**. Además, las buenas sensaciones acerca de su salud por parte de la muestra también han tenido un efecto directo en el tiempo que dedican al nuevo tratamiento. Más del 50% de las personas con FQ asegura que dedica menos tiempo al tratamiento que antes de tomar moduladores.

Por otra parte, los resultados obtenidos también manifiestan que **el nuevo tratamiento no ha implicado efectos secundarios negativos** reseñables. Es más, los datos obtenidos parecen indicar todo lo contrario, puesto que las valoraciones realizadas por la muestra en relación a los efectos secundarios leves y efectos secundarios graves, son extremadamente bajas. De la misma forma, se puede confirmar que el nuevo tratamiento tampoco tiene un impacto negativo cuando este interacciona con otros medicamentos. Algunos afectados con FQ necesitan diferentes tipos de medicamentos para hacer frente a sus dolencias; sin embargo, el 88% de la población

consultada no ha desarrollado efectos adversos cuando los diferentes medicamentos interactúan con el nuevo tratamiento. La aplicación del nuevo tratamiento ha llevado consigo la disminución de las infecciones respiratorias, provocando así la disminución de la frecuencia de los cultivos positivos a algún germen o la dificultad para lograr mucosidad para el cultivo de esputo.

Finalmente, desde el punto de vista físico, **el nuevo tratamiento ha tenido un impacto sobre el nivel de peso** de las personas que lo han ingerido. El 72% de la muestra afirma haber engordado, frente al 24,4% de la misma que asegura que su peso se ha mantenido. Únicamente, el 3,7% de los entrevistados confirman haber perdido peso. Estos cambios físicos también han provocado un aumento de la autoestima de los afectados con FQ. A pesar de que su cuerpo ha sufrido variaciones como consecuencia de la ingesta de la nueva medicación, el 51,8% de las personas asegura verse mucho mejor en la actualidad, frente al 9,1% que manifiesta tener dificultades a la hora de verse ante estos cambios. **Para evitar una disminución en los niveles de autoestima, se podría recomendar que se facilitase a las personas con FQ ayuda psicológica o herramientas especiales que trabajen en esta área de la personalidad.**

3.2 Situación psicológica, relaciones sociales y calidad de vida tras el nuevo tratamiento

Partiendo de la última consideración del subapartado anterior, el siguiente bloque de conclusiones de centrará, en primer lugar, en la salud psicológica de las personas con FQ. Los hallazgos obtenidos permiten concluir que el nuevo tratamiento ha afectado de forma positiva a la salud mental de este tipo de pacientes. Concretamente, uno de los aspectos que más llama la atención, es que una gran parte de la muestra considera que, tras la ingesta del nuevo medicamento su estado de ánimo es mucho mejor y, por tanto, tiene la sensación de poder hacer más planes de futuro. **El nuevo tratamiento ha traído consigo un cambio de mentalidad de los afectados con esta patología crónica, abriendo su mente y adquiriendo un enfoque positivo hacia las cosas que suceden.**

A pesar de que las personas con FQ perciben que su salud física y mental ha mejorado considerablemente tras la administración del nuevo tratamiento, los resultados obtenidos parecen indicar que sus **niveles de estrés y ansiedad no se han reducido**. Es posible, que muchas de estas personas tengan temor de acostumbrarse a esta mejoría y que en un futuro se vuelva a la situación previa por verse interrumpida la administración del tratamiento. Los estudios realizados acerca de la FQ manifiestan que es una enfermedad donde la incertidumbre es una constante (Sorajjakool et al., 2008). Es posible que, **como consecuencia de la incertidumbre que acompaña a esta patología, los afectados con FQ no consigan reducir el grado de ansiedad y estrés que les genera**. Por tanto, continuar con la ayuda psicológica que ofrece la Fundación Española Fibrosis Quística, así como las instituciones asociadas, es una exigencia. Además, también se observa que, pese a que las personas con FQ aseguran padecer ansiedad y estrés, no suelen hacer uso de ayuda profesional que les permita gestionar y controlar estas situaciones. Por ello, **también se considera necesario poner en valor, ya sea a través de seminarios, talleres o sesiones de trabajo, los beneficios adicionales que pueden conseguir con ayuda profesional**. Es fundamental fortalecer y dar continuidad a este servicio.

Por otra parte, los diferentes estudios que abordan la Fibrosis Quística ponen de manifiesto que el entorno de estas personas es un factor primordial a considerar (Mueller et al., 2020). En este

sentido, su entorno más cercano, familiares, amigos y cuidadores se postulan como piezas fundamentales que facilitan el día a día de las personas afectadas con FQ. Sin embargo, gran parte de los estudios se centran en la salud psicológica de la población con FQ, así como en sus necesidades, dejando en un segundo plano al resto de personas que les asisten y acompañan en su día a día. En este sentido, los familiares y cuidadores de personas con FQ también sufren cambios radicales en su vida y, por tanto, también es necesario profundizar acerca de sus demandas y necesidades. En este estudio se ha abordado el impacto del nuevo tratamiento en las personas que padecen FQ; sin embargo, desconocemos cómo el nuevo tratamiento también ha influido en el entorno más cercanos de la población que se ha beneficiado del mismo. Por ello, a través de este trabajo, también se anima a la **elaboración de futuros estudios que tengan el foco en el entorno más cercano de los pacientes con Fibrosis Quística, examinando si la administración del nuevo tratamiento les ha afectado de forma directa o indirecta en su calidad de vida.**

3.3 Innovación en el servicio, orientada hacia la sostenibilidad

Este último apartado se centra en examinar la relación entre el nuevo tratamiento y la salud, la sostenibilidad y la innovación de servicios. La literatura manifiesta la existencia de fuertes vínculos entre salud y sostenibilidad (Taleizadeh et al., 2022). Algunos estudios apuntan que el futuro de las generaciones venideras dependerá, en gran parte, de las iniciativas de sostenibilidad, donde el consumo sostenible desempeña un papel crucial. En este sentido, la salud es un factor fundamental a tener en cuenta, puesto que los hábitos saludables están interrelacionados con el consumo saludable. En el presente estudio, los resultados obtenidos indican que **las personas afectadas con FQ son conscientes de los riesgos que conlleva y, por tanto, el cuidado de su alimentación es elemento capital a tener en consideración.** Concretamente, los individuos de la muestra analizada manifiestan mayoritariamente que, entre sus hábitos de consumo alimentario, limitan todos aquellos alimentos que tienen un alto contenido en azúcar. Además, puesto que para estas personas su salud no se puede descuidar, prestan especial atención a leer la información que aparece en las etiquetas de los productos antes de comprarlos y consumirlos. Por tanto, observando que la alimentación es un factor clave para su salud, **sería recomendable educar**, tanto a las personas con FQ como a su entorno más cercano, acerca de los beneficios y perjuicios de determinados alimentos. Es decir, se podrían **elaborar recetarios, talleres de cocina y otras actividades con el propósito de ayudarles a desarrollar una dieta saludable acorde a sus necesidades.**

Otro de los aspectos que llaman la atención de este estudio es que, las personas con FQ están **concienciadas con la sostenibilidad medioambiental** y consideran que su forma de actuar protege al medioambiente. Además, son personas interesadas en las prácticas de agricultura sostenible, muestran preferencia por productos elaborados con materiales reciclables o en los temas relacionados con las fuentes de energía renovables. Sin embargo, pese a esta conciencia ecológica, resulta llamativo que, a la hora de consumir y comprar, no seleccionen productos ecológicos y prefieran antes adquirir productos convencionales frente a los productos sostenibles. En este sentido, se propone como futura línea de trabajo analizar los motivos principales que llevan a los pacientes a tomar estas decisiones. Sería conveniente **conocer si esta forma de actuar se debe a la falta de abastecimiento de productos ecológicos acorde a sus necesidades de salud, si el precio es un factor que influye, o si es por falta de conocimiento**

acerca de qué tipo de productos ecológicos y sostenibles puede consumir sin tener un efecto negativo en su salud.

Por último, el análisis de los resultados de este estudio se centró en la valoración global de los pacientes diagnosticados con FQ acerca de su percepción en la Innovación de Servicios Orientada a la Sostenibilidad. Para ello, se analizaron cuatro dimensiones principales: la oferta de servicio, la interacción con el paciente, el sistema de prestación del servicio y el impacto del nuevo tratamiento. La primera conclusión que se extrae de esta valoración es que los individuos de la muestra **están muy de acuerdo en la conveniencia del nuevo tratamiento**. Anteriormente se ha observado que las personas que lo ingieren perciben que **su salud física y mental ha mejorado**, por lo que esta valoración acerca de la conveniencia de la nueva medicación es coherente con las percepciones de los afectados con esta patología crónica. Uno de los principales elementos que destacan es que **el nuevo tratamiento tiene un impacto positivo en su bienestar y este puede tener un efecto duradero que pueda mejorar su calidad de vida a largo plazo**. Por otra parte, la muestra objeto de estudio también valora positivamente el hecho de que el nuevo tratamiento **es fácil de utilizar** y que, además, **les permite ahorrar tiempo**. Sin embargo, a pesar de que las personas con FQ perciben que este tratamiento **es innovador, no consideran que sea más sostenible** que los medicamentos que utilizaban con anterioridad. En base a todo lo anterior, se puede afirmar como conclusión final, desde el punto de vista de las personas con Fibrosis Quística, que **los nuevos tratamientos son coherentes, fáciles de utilizar, innovadores, pero no son los más sostenibles**.

REFERENCIAS

- Akbari, M., & Hossaini, S. M. (2018). The relationship of spiritual health with quality of life, mental health, and burnout: The mediating role of emotional regulation. *Iranian journal of psychiatry*, 13(1), 22.
- Calabrese, A., Forte, G., & Ghiron, N. L. (2018). Fostering sustainability-oriented service innovation (SOSI) through business model renewal: The SOSI tool. *Journal of Cleaner Production*, 201, 783-791.
- Cheng, C.-C., Chang, Y.-Y., Tsai, M.-C., Chen, C.-T. and Tseng, Y.-C. (2019). An evaluation instrument and strategy implications of service attributes in LOHAS restaurants. *International Journal of Contemporary Hospitality Management*, 31 (1), 194-216.
- Choi, S., & Feinberg, R. A. (2021). The LOHAS (lifestyle of health and sustainability) scale development and validation. *Sustainability*, 13(4), 1598.
- Damari B. [Health Sprituality (Persian)] Tehran: Medical and society publication; 2009.
- Kaur, J., Lavuri, R., Thaichon, P., and Martin, B. (2022). Purchase intention of organic foods: are lifestyles of health and sustainability the reason for my purchase decision? *Asia Pacific Journal of Marketing and Logistics*, (ahead-of-print).
- Pougnnet, S., Martin-Rios, C. and Pasamar, S. (2022). Keg wine technology as a service innovation for sustainability in the foodservice industry. *Journal of Cleaner Production*, 360 (1), 132145.

Prieur, M. G., Christon, L. M., Mueller, A., Smith, B. A., Georgiopoulos, A. M., Boat, T. F., & Filigno, S. S. (2021). Promoting emotional wellness in children with cystic fibrosis, Part I: child and family resilience. *Pediatric Pulmonology*, 56, S97-S106.

Mueller, A. E., Georgiopoulos, A. M., Reno, K. L., Roach, C. M., Kvam, C. M., Quittner, A. L., ... & Filigno, S. S. (2020). Introduction to cystic fibrosis for mental health care coordinators and providers: collaborating to promote wellness. *Health & social work*, 45(3), 202-210.

Sorajjakool S, Aja V, Chilson B, Ramirez J, Earll A. (2008). Disconnection, depression and spirituality: A study of the role of spirituality and meaning in the lives of individuals with severe depression. *Pastoral Psychol.* 56, 521–532.

Taleizadeh, A.A., Aliabadi, L. and Thaichon, P. (2022). A sustainable inventory system with price-sensitive demand and carbon emissions under partial trade credit and partial backordering. *Operational Research*, 22 (1), 4471-4516.

ANEXO 1- CUESTIONARIO

BLOQUE PERCEPCIÓN DE SALUD FÍSICA y ADHERENCIA

Responde al objetivo de comprobar cómo se ha percibido el impacto en el estado de salud física en general y su adherencia

P01. ¿Qué grado de afectación crees que tenías antes de tomar la nueva medicación?

1. Leve
2. Moderado
3. Grave

P02. ¿Qué grado de afectación crees que tienes desde que tomas la nueva medicación?

1. Leve
2. Moderado
3. Grave

P03. En general, dirías que tu salud actual es

1. Excelente
2. Muy buena
3. Regular
4. Mala

P04. ¿Cómo dirías que es tu salud comparada con antes de tomar la nueva medicación?

1. Mucho mejor
2. Algo mejor
3. Más o menos igual
4. Algo peor
5. Mucho peor
6. Al principio mejor pero ahora vuelvo a estar parecido

P05. ¿Te tomas los nuevos moduladores todos los días?

1. Sí, sigo la prescripción
2. Alguna vez no me los tomo
3. No

P06. Si has contestado “alguna vez no me los tomo”, ¿puedes indicar por qué?

1. Olvidos
2. Creo que no me sientan bien
3. Puedo espaciarlos porque me encuentro muy bien
4. Ns/nc
5. Otros motivos (especificar)

P07. En cuanto a tu carga de tratamiento actual, señala el apartado que más se aproxime a tu situación actual

	1.Sigo haciéndolos como antes o más	2.He disminuido la frecuencia	3.Ya no los hago
P07.1. Fisioterapia respiratoria			
P07.2. Toma de enzimas			
P07.3. Ejercicio físico dirigido			
P07.4. Antibioterapia/inhaladores			

P08. Tiempo dedicado al tratamiento actualmente

1. Menos de 15 min al día
2. 15 a 30 min al día
3. 31 a 60 min al día
4. Más de una hora

P09. En general... (señala siendo 1 muy en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo)

- P09.1. Dedico menos tiempo al tratamiento
P09.2. Dedico el mismo tiempo
P09.3. Dedico más tiempo
P09.4. El tratamiento me sigue suponiendo un obstáculo en mi vida diaria
P09.5. El tratamiento me supone mucha menos carga
P09.6. El tratamiento lo he integrado totalmente y apenas me impide hacer ninguna tarea de la vida diaria

P10. Respecto a los efectos que has notado tras la nueva medicación señala, según te encuentres en el momento actual, siendo 1 muy en desacuerdo y 7 muy de acuerdo

- P10.1. He aumentado de peso
P10.2. Tengo menos dolor abdominal
P10.3. Ha aumentado mi capacidad pulmonar (FEV1)
 1. No ha variado
 2. Mejora entre un 1% y un 5% en la mejora del FEV1
 3. Mejora entre un 6% y un 10% en la mejora del FEV1
 4. Mejora entre un 11% y un 15% en la mejora del FEV1
 5. Mejora entre un 16% y un 20% en la mejora del FEV1
 6. Mejora más de un 25% en la mejora del FEV1
- P10.4. Han disminuido mis exacerbaciones (infecciones respiratorias con ciclo intravenoso)
- P10.5. Con el nuevo tratamiento, ¿has notado que la frecuencia de tu tos es:
 1. Mayor
 2. Igual
 3. Menor
 4. Nada de tos

P10.6. Con el nuevo tratamiento, ¿has notado que la frecuencia de tu mucosidad es:

1. Mayor
2. Igual
3. Menor
4. Nada de mucosidad

P10.7. Con el nuevo tratamiento, han disminuido mis ingresos hospitalarios anuales

1. no me han vuelto a ingresar
2. han disminuido
3. se mantienen igual
4. han aumentado

P10.8. Con el nuevo tratamiento, ¿has notado que tu nivel de energía es:

1. Mucho mayor
2. Algo mayor
3. Igual
4. Algo inferior
5. Sustancialmente inferior

P10.9. ¿Eres portador crónico de la positividad en el esputo?

1. Sí (pasa a la pregunta siguiente)
2. No (salta al Bloque mental)

P10.10. ¿Tus bacterias han pasado de multiresistentes a sensibles?

1. Sí, son sensibles
2. La multiresistencia se ha reducido, pero se mantiene
3. No, siguen siendo multiresistentes

BLOQUE SALUD MENTAL

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 “absolutamente en desacuerdo” y 7 “absolutamente de acuerdo”.

P11. Duermo peor

P12. Tengo sensación que puedo hacer más planes de futuro

P13. Ha aumentado mi ansiedad

P14. Tengo sensación de depresión

P15. Me encuentro raro/a

P16. Me siento triste sin motivo aparente

P17. Me siento incapaz de muchas cosas

P18. Me siento capaz de cualquier cosa

P19. Creo que he perdido mi identidad

P20. He aumentado mi vida social y de ocio

P21. He incluido comportamientos de riesgo (fumar, beber...)

P22. He tenido que buscar ayuda en profesionales de la salud mental desde que empezó el tratamiento

P23. Trato de controlar el estrés.

P24. Reduzco el estrés y la ansiedad.

P25. Uso métodos específicos para controlar mi estrés.

P26. Trato de tener una perspectiva positiva de las cosas.

P27. Pienso positivamente en la vida.

P28. Trato de afrontar positivamente el fracaso y la frustración.

P29. Soy capaz de hablar abiertamente sobre mis sentimientos cuando estoy enojado o preocupado.

P30. Me siento conectado con una fuerza superior a mí mismo.

P31. Cultivo los aspectos espirituales de mí mismo

P32. Dedico una parte del día a la oración, la meditación o la reflexión personal.

BLOQUE EFECTOS SECUNDARIOS

P33. Han aparecido efectos secundarios leves pero que no me esperaba (cefaleas, problemas de piel, gastrointestinales...)

P34. Tengo efectos secundarios graves que no me esperaba (1: muy en desacuerdo; 7: totalmente de acuerdo)

P35. Desde que comenzó el tratamiento (señale todas las respuestas que se correspondan con su situación) (multirrespuesta)

1. He experimentado reacciones cutáneas indeseadas
2. He notado cambios de visión o audición
3. He tenido dolores musculares o articulares
4. He notado cambios en los niveles de energía (a peor)
5. He notado menos capacidad de concentración
6. Tengo problemas con el hígado
7. He experimentado cambios en mi salud mental
8. Otros (especifique)
9. Ninguna de las anteriores

P36. He tenido que reducir dosis de tratamiento con moduladores por interacciones con otros medicamentos

1. Sí
2. No
3. Se ha tenido que interrumpir el tratamiento temporalmente
4. Se ha tenido que interrumpir el tratamiento de forma definitiva

P37. ¿Has cambiado de peso?

1. Sí, he engordado
2. No, me mantengo
3. Sí, he perdido peso

P38. En cuanto a tu imagen corporal actual:

1. Me veo mucho mejor, estoy más contenta/o
2. Bueno, más o menos igual, apenas ha cambiado
3. Un poco peor, he engordado/adelgazado y me cuesta verme así

BLOQUE ESTILO DE VIDA EN RELACIÓN A SALUD Y SOSTENIBILIDAD

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 “absolutamente en desacuerdo” y 7 “absolutamente de acuerdo”.

- P39. Compro y como alimentos teniendo en cuenta mi salud, suelo leer los ingredientes en las etiquetas de los alimentos.
- P40. Limito alimentos con alto contenido en azúcar
- P41. Elijo una dieta baja en grasas saturadas.
- P42. Protejo el medio ambiente.
- P43. Elijo productos ecológicos.
- P44. Elijo productos de origen sostenible frente a los convencionales.
- P45. Estoy interesado en fuentes de energía renovable.
- P46. Prefiero prácticas de agricultura sostenible.
- P47. Prefiero productos fabricados de forma sostenible.
- P48. Prefiero productos hechos con materiales reciclados.
- P49. Mis decisiones de compra se basan en su impacto en el entorno.
- P50. Enseño los beneficios de los productos ecológicos a familiares o amigos.
- P51. Estaría dispuesto a reducir mi consumo para ayudar a proteger el entorno.
- P52. Me preocupa la calidad del aire.
- P53. Estoy concienciado socialmente.
- P54. Tengo en consideración la comunidad local y sus miembros en la vida diaria.
- P55. Tengo en consideración el mundo y la población global en la vida diaria.

BLOQUE SOCIAL

(Responder solo a partir de 16 años)

LABORAL

P56. ¿Estás trabajando? (seleccione la opción que corresponda)

1. Sí, y tengo menos bajas laborales que antes de iniciar el tratamiento
2. Sí, y me encuentro menos cansado/a durante y después de la jornada laboral que antes de iniciar el tratamiento
3. Sí, y laboralmente no ha habido cambios
4. Sí, y me planteo pasar de jornada parcial a jornada completa
5. No, pero con mi nueva situación, estoy buscando trabajo o me planteo buscar trabajar
6. No, y como nunca había pensado que pudiese trabajar, ahora me siento un poco perdido/a
7. No, y como nunca había pensado que pudiese trabajar, no me siento preparado para ello
8. Otros (especificar)

RELACIONES SOCIALES

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 “absolutamente en desacuerdo” y 7 “absolutamente de acuerdo”.

- P57. Siento que mi calidad de vida ha mejorado
- P58. Tengo mejores relaciones con mi grupo de iguales/amigos
- P59. Tengo mejores relaciones con mis familiares
- P60. Salgo más con mis amigos/as o familiares
- P61. Hago más ejercicio físico
- P62. Puedo viajar más

P63. Me planteo comenzar proyectos formativos de larga duración (p.e. estudios de grado superior, una carrera universitaria)

P64. Me he animado a realizar nuevas actividades (especificar)

PLANES DE FUTURO

P65. ¿Han cambiado tus planes de futuro?

1. Sí, me planteo cosas que antes no me planteaba
2. No, todo sigue igual

P66. Señala planes que te estás planteando y que antes no te planteabas

1. Tener hijos
2. Tener pareja
3. Formar una familia
4. Trabajar
5. Cursar estudios superiores
6. Viajar al extranjero
7. Disfrutar más del ocio y las relaciones sociales
8. Otros _____

Señala del 1 al 7 (donde 1 es en desacuerdo y 7 es muy de acuerdo)

P67. Pensar en el futuro me produce ansiedad

P68. Me siento mal por no sentirme bien

P69. Me siento mal porque para otros amigos/familiares/conocidos que padecen fibrosis quística este tratamiento no es aplicable.

P70. Pensar en el futuro me hace sentir muy bien, esperanzado

P71. Tengo miedo a acostumbrarme a esta situación y volver a estar como antes

P72. He cambiado mi rol y esto me hace sentirme un poco perdido

P73. He cambiado mi rol y esto me hace sentirme que por fin he encontrado mi sitio

P74. Tengo miedo de que el tratamiento deje de ser gratuito en algún momento y tener que volver a la situación anterior por falta de recursos económicos.

P75. Tengo miedo de que haya algún problema de abastecimiento del tratamiento.

P76. ¿Cuál es tu mayor temor?

P77. ¿Cuál es tu mayor esperanza o ilusión?

BLOQUE INNOVACIÓN Y SERVICIOS

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 “absolutamente en desacuerdo” y 7 “absolutamente de acuerdo”.

En cuanto a su percepción sobre este nuevo tratamiento...

P78. Es conveniente.

P79. Es económico (permite ahorrar en otros medicamentos, en otros tratamientos, en viajes a visitar a especialistas, ...)

P80. Es innovador [solución global].

P81. Garantiza un mayor nivel de bienestar.

P82. Implica una mejor calidad de vida a largo plazo.

P83. Muchos pacientes son demasiado tradicionales para aceptar este tipo de innovación y nuevos sistemas.

P84. Es fácil de usar.

- P85. Evita pérdidas de tiempo.
P86. Aporta muchos beneficios (economías de escala).
P87. Implica eficiencia/práctica del servicio para la aplicación del tratamiento.
P88. El almacenamiento (del medicamento) es más fácil y sencillo.
P89. No tengo condiciones materiales para la aplicación de este tratamiento.
P90. Temo perder algo de flexibilidad en el uso de mi tiempo.
P91. Es innovador y ecológico.
P92. Resulta en beneficios más amplios para mi familia y cuidadores.
P93. Está asociado a la Responsabilidad Social.
P94. Significa ahorros en reciclaje y clasificación de residuos.
P95. Educa al paciente en los nuevos sistemas de distribución y consumo.

BLOQUE ASOCIATIVO

P96. ¿Cuáles eran los servicios de tu asociación que más utilizabas antes de tomar los nuevos medicamentos? (multirrespuesta)

1. Información y asesoramiento CCD
2. Información y asesoramiento educativo
3. Información y asesoramiento laboral
4. Información y asesoramiento (otros)
5. Fisioterapia a domicilio
6. Atención psicológica
7. Deporte
8. Ocio y tiempo libre

P97. ¿Consideras que se debe reforzar algún servicio en tu asociación y/o que ahora necesitas otros servicios?

1. Sí
2. No
3. Ns/nc

P98. ¿Qué servicios consideras que debe reforzar la asociación en tu caso?

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

D1. Edad

- 5-9
- 10-14
- 15-19
- 20-24
- 25-29
- 30-34
- 35-39
- 40-44
- 45-49
- 50-54
- 55-59
- + 60

D2. Sexo

1. Mujer
2. Hombre

D3. Mutación 1:

D4. Mutación 2:

D5. Insuficiencia pancreática

1. Sí
2. No

D6. Ileo meconial al nacer

1. Sí
2. No

D7. Otras complicaciones:

Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento modulador

D8. % FVC:

D9. % FEV1:

D10. Peso antes de iniciar el tratamiento:

D11. Talla antes de iniciar el tratamiento:

D12. ¿Qué nuevo modulador tomas?

1. Kalydeco
2. Orkambi
3. Symkevi y Kalydeco
4. Kaftrio y Kalydeco
5. Solo Kaftrio

D13. ¿Desde cuándo tomas el nuevo modulador?

1. hace 3 meses
2. Hace 6 meses
3. Hace 12 meses
4. Hace 18 meses
5. Más de 1 años
6. Más de 2 años
7. Más de 4 años

D14. Comunidad autónoma de residencia

D15. Hospital de referencia

D16. Año del diagnóstico

D17. Asociación de pertenencia

- (desplegar asociaciones)
- No estoy asociado - ¿por qué?

D18. Desde cuando eres socio/a

1. Menos de 1 año
2. Entre 1 y 5 años
3. Entre 5 y 10 años
4. Más de 10 años

D19. Estado civil

1. Soltero(a)
2. Casado(a)
3. Viudo(a)
4. Divorciado(a) / Separado(a)
5. Con un compañero(a)

D20. Nivel educativo alcanzado

1. Algo de educación básica (Educación General Básica, Educación primaria o menos)
2. Educación Secundaria obligatoria (o Bachillerato)
3. Formación profesional
4. Algo de universidad
5. Título universitario

D11. ¿Cuál de las siguientes opciones identifica mejor tu situación actual

1. Asistes a la escuela/instituto/facultad fuera de casa
2. Recibes clases particulares en casa
3. Buscas trabajo
4. Trabajas a media jornada
5. Trabajas jornada completa (tanto fuera como dentro de casa)
6. Eres amo(a) de casa a tiempo completo
7. No estudias ni trabajas debido a tu salud
8. No trabajas por otros motivos

D12. ¿Tienes certificado de Certificado de Calificación de Discapacidad (CCD)?

1. Sí
2. no

D13. ¿Te lo han revisado desde la toma de los nuevos medicamentos?

1. Sí
2. no

D14. En caso que sí, ¿ha sufrido alguna modificación?

1. Sí, me ha bajado el porcentaje
2. No, me he quedado igual
3. Sí, me ha subido el porcentaje.

Gracias por su participación.

ANEXO 2- DATOS MÉDICOS

Tabla 8: Datos Médicos - Mutación 1

Mutación 1	Frecuencia	Porcentaje
F508del	313	95,4
Desconocida	4	1,2
N1303K	3	0,9
R334W	2	0,6
L206W	1	0,3
I507del	1	0,3
V232D	1	0,3
S549R	1	0,3
C(1521_1523del ctt)2657+5G>A	1	0,3
w1089x	1	0,3
Total	328	100

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

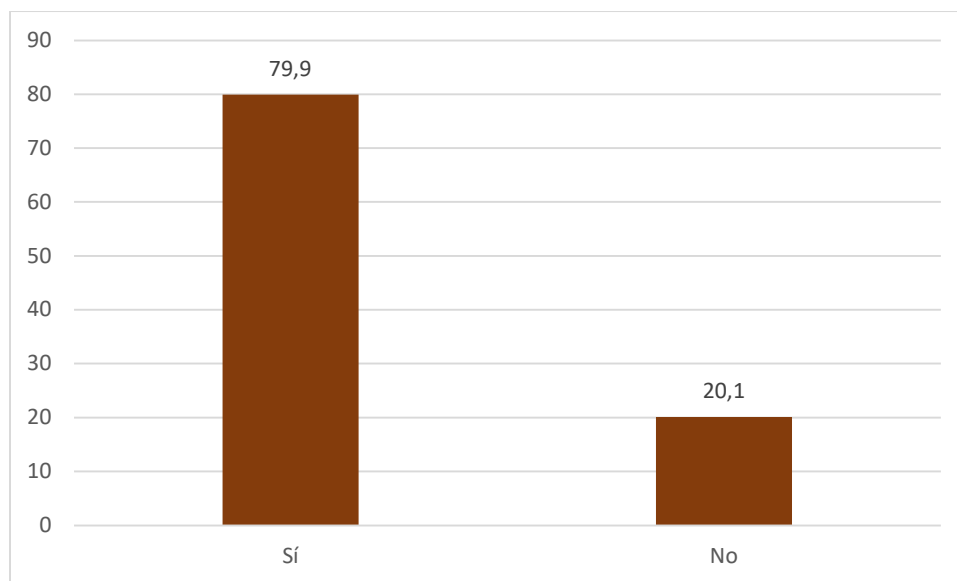
Tabla 9: Datos Médicos - Mutación 2

Mutación 2	Frecuencia	Porcentaje
F508del	159	48,5
G542X	28	8,5
Desconocida	21	6,4
N1303K	9	2,7
R334W	8	2,4
R1162X	7	2,1
I507del	7	2,1
R1066C	6	1,8
V232D	5	1,5
L206W	4	1,2
W1282X	3	0,9
2789+5G->A	3	0,9
Q890X	3	0,9
1811+1.6kbA->G	2	0,6
G85E	2	0,6
3849+10kbC->T	2	0,6
S549R	2	0,6
R347P	2	0,6
P205S	2	0,6
GLN890	2	0,6
NS/NC	2	0,6
711+1G->T	1	0,3
3272-26A->G	1	0,3
712-1G->A	1	0,3
1609delCA	1	0,3
621+1G->T	1	0,3
2184insA	1	0,3
1717-1G?A	1	0,3
R117H	1	0,3
1162X	1	0,3
P.ASP1152HIS	1	0,3
H119Y	1	0,3
2667D4	1	0,3
E588V	1	0,3
Delta F278	1	0,3
CFTR dup1-3	1	0,3
R347H	1	0,3
2869insG	1	0,3
D614G	1	0,3
E528E	1	0,3

Mutación 2	Frecuencia	Porcentaje
H199Y	1	0,3
2603T	1	0,3
IE506THR	1	0,3
K710X	1	0,3
Y1092x	1	0,3
GR542X	1	0,3
A1006E	1	0,3
M1101K	1	0,3
2869ynsG	1	0,3
C585	1	0,3
1521-1523del	1	0,3
SER549ARG	1	0,3
M1028R	1	0,3
121GtOT	1	0,3
g628r,s1235r	1	0,3
S945L	1	0,3
W1089	1	0,3
P.GLY1125STOP	1	0,3
A1006+5T	1	0,3
DELE22-23	1	0,3
1585-8G	1	0,3
L558S	1	0,3
462DELC	1	0,3
V470M	1	0,3
3196cT	1	0,3
493	1	0,3
p.ARG851Leu.	1	0,3
E60K	1	0,3
2183AA->G	1	0,3
W234	1	0,3
Total	328	100

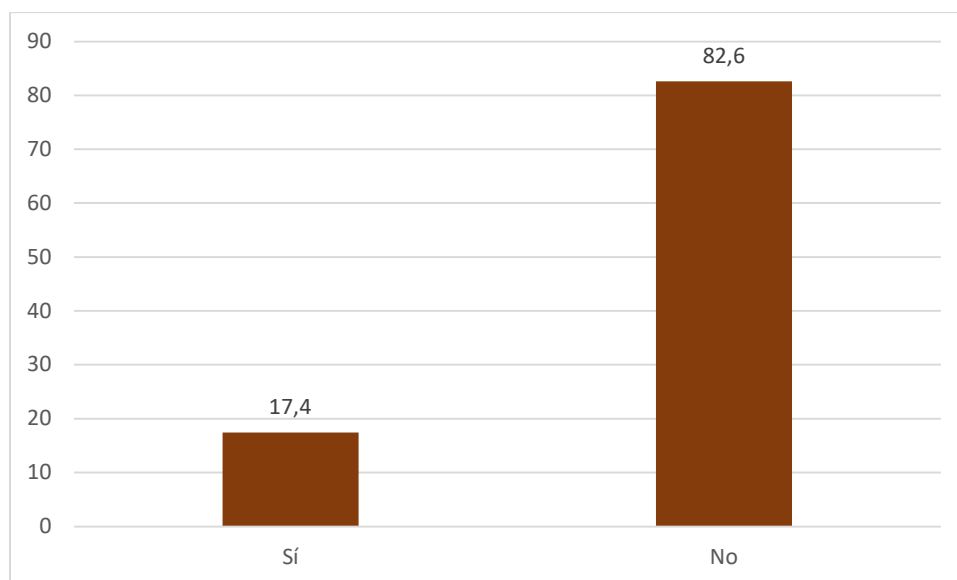
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 55: Insuficiencia pancreática (%)



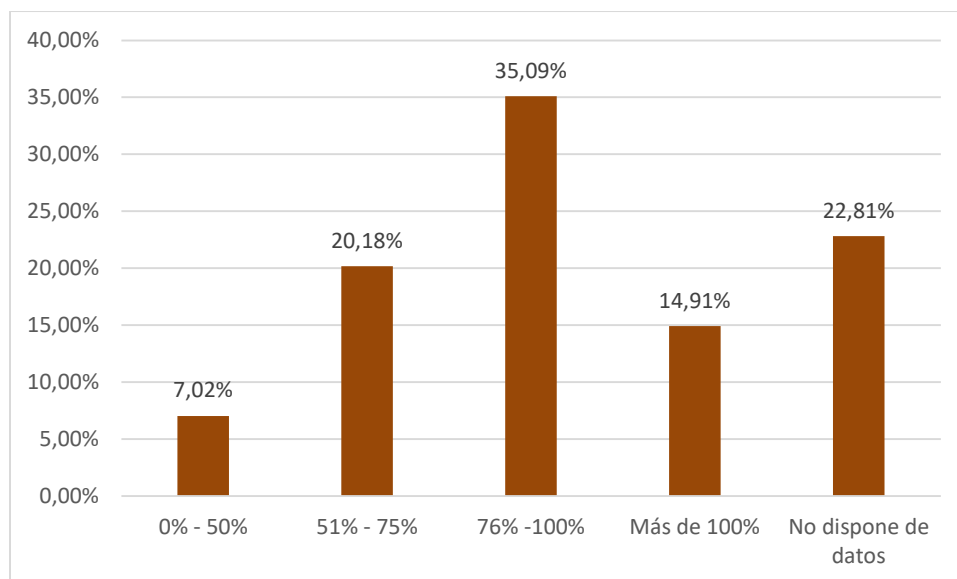
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 56: Ileo meconial al nacer (%)



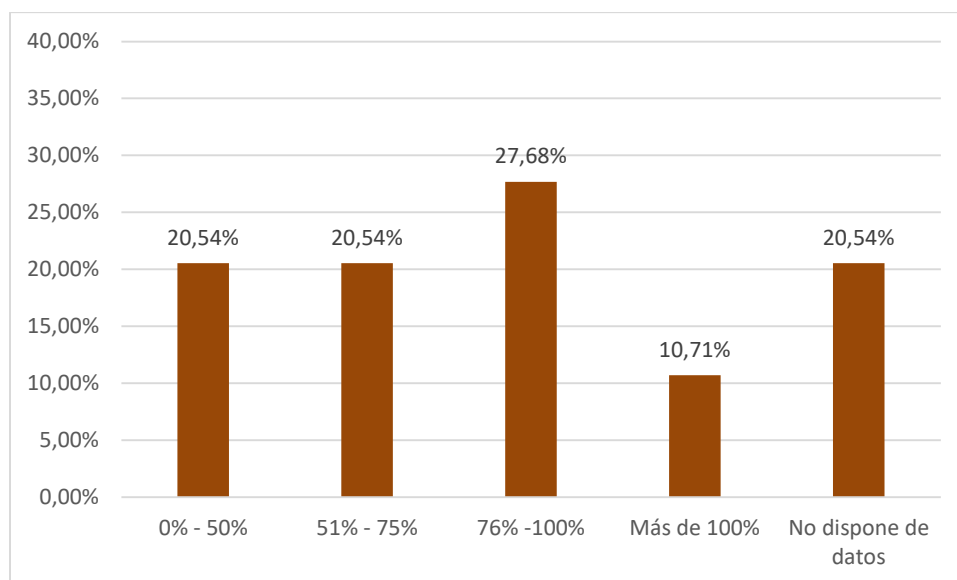
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 57: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FVC



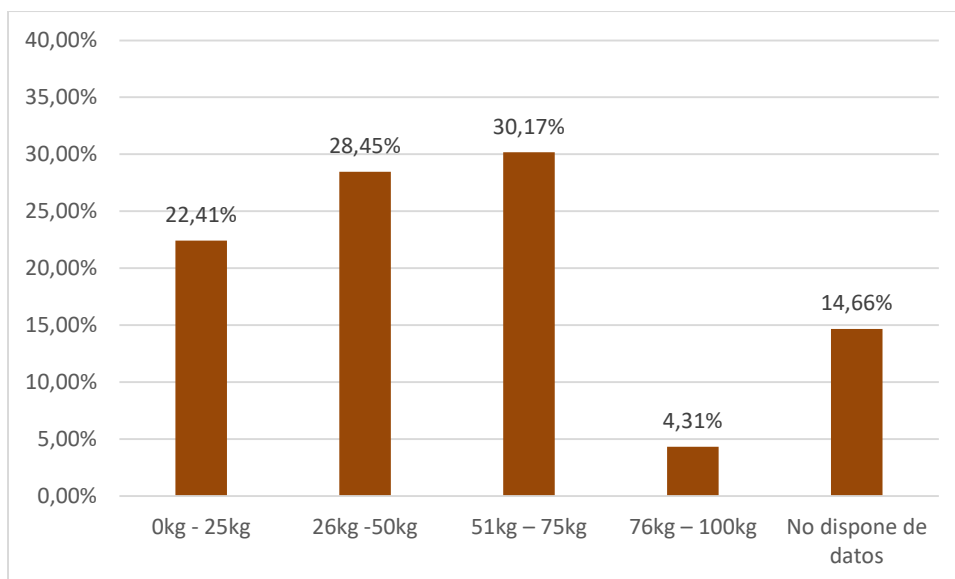
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 58: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FEV1



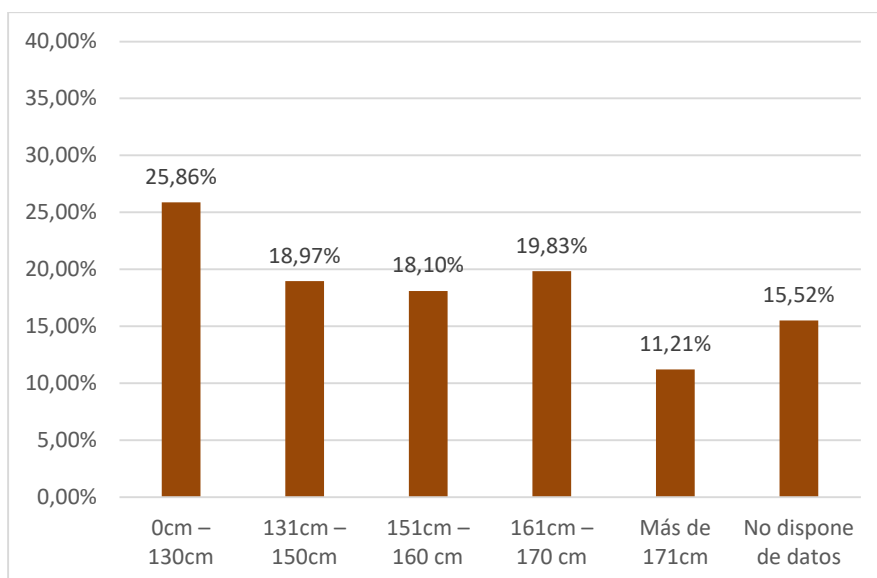
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 59: Peso antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (Kg)



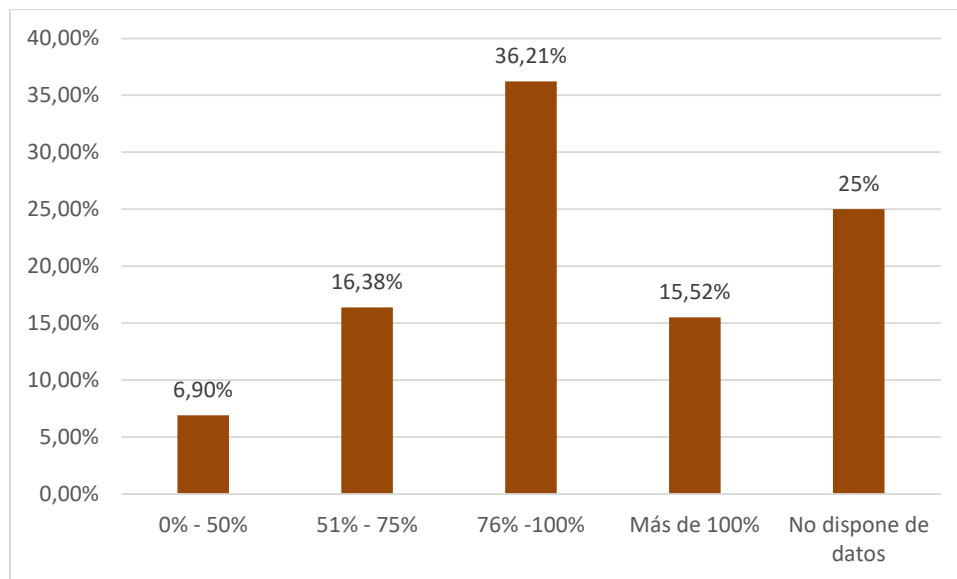
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 60: Talla antes de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (cm)



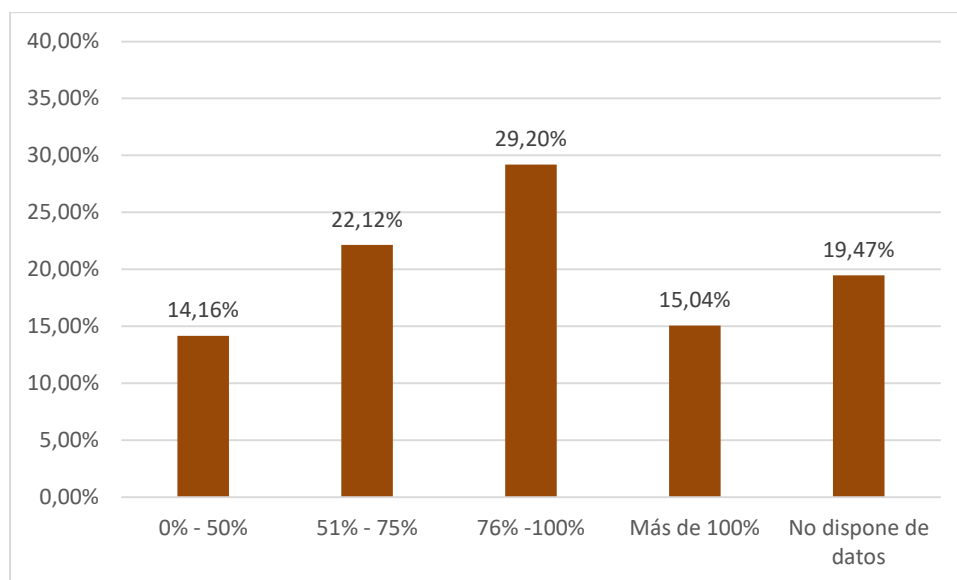
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 61: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FVC



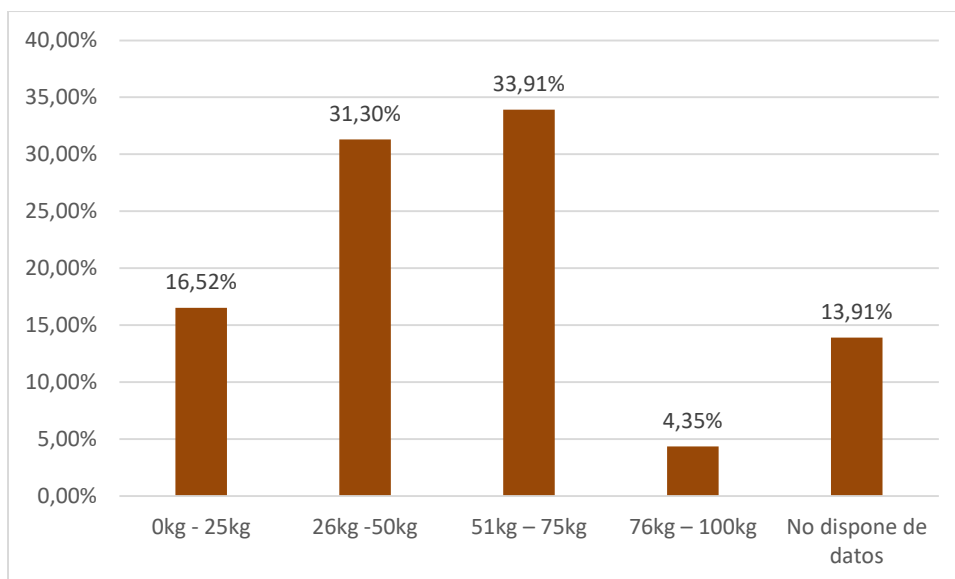
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 62: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi % FEV1



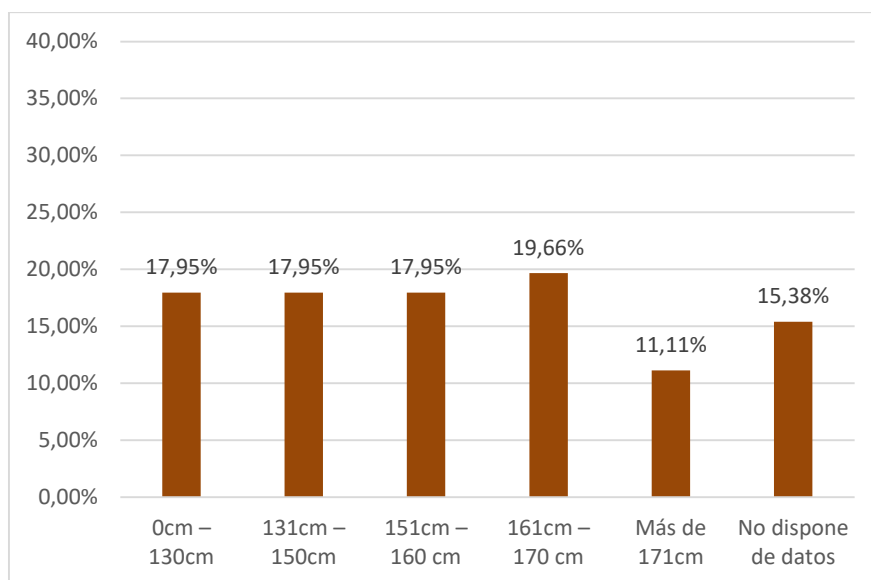
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 63: Peso después de iniciar el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (kg)



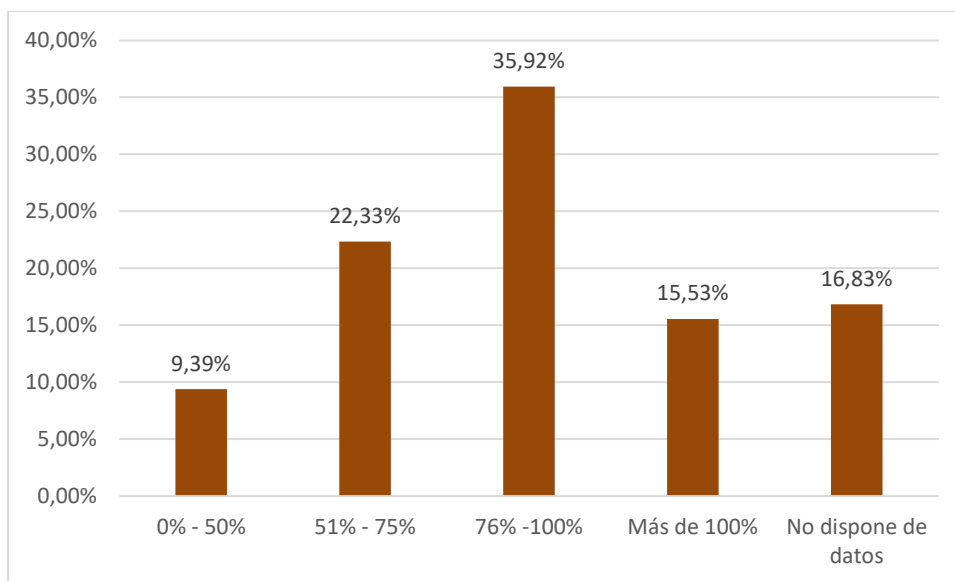
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 64: Talla después el tratamiento modulador Symkevi / Orkambi (cm)



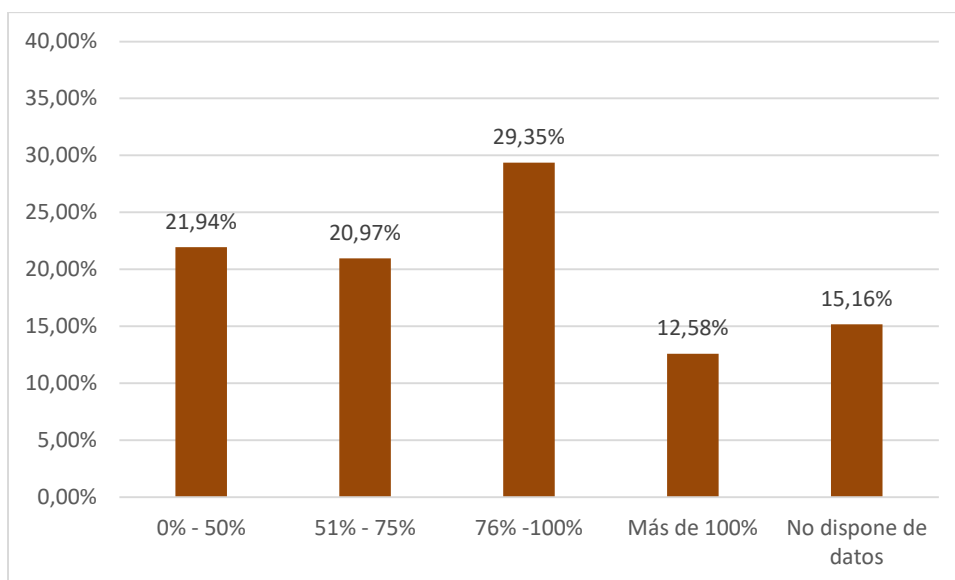
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 65: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento con Kaftrio % FVC



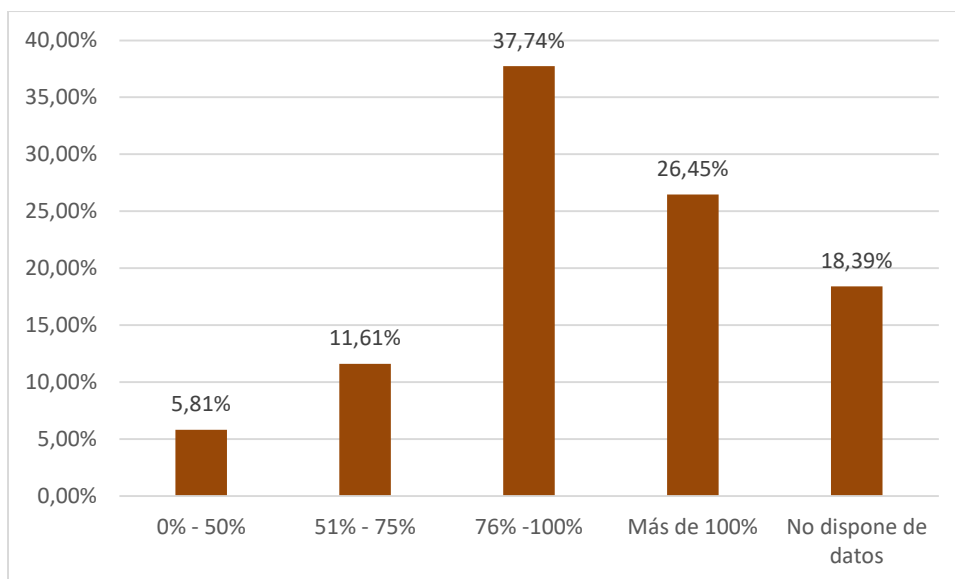
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 66: Función pulmonar antes de iniciar el tratamiento Kaftrio % FEV1



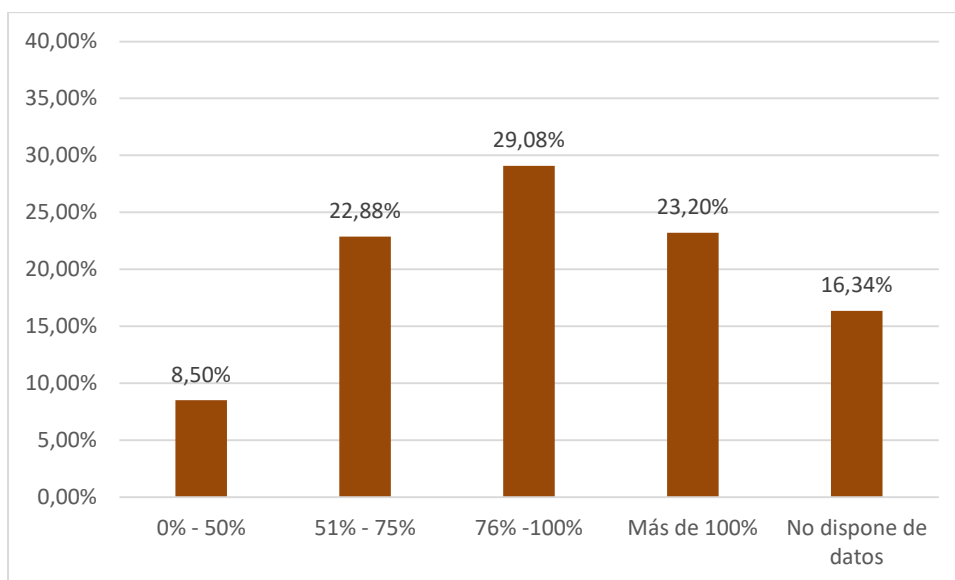
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 67: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento con Kaftrio % FVC



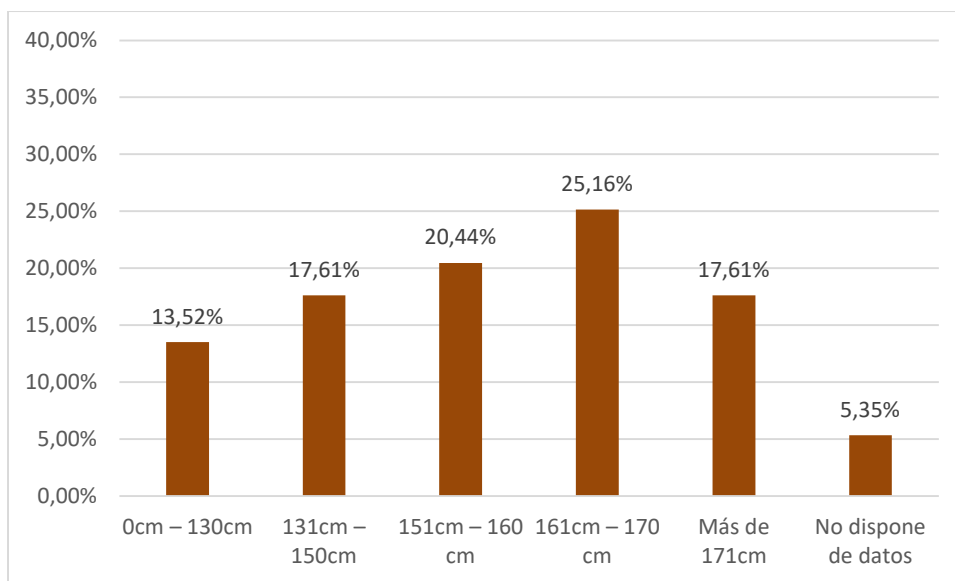
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 68: Función pulmonar después de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio % FEV1



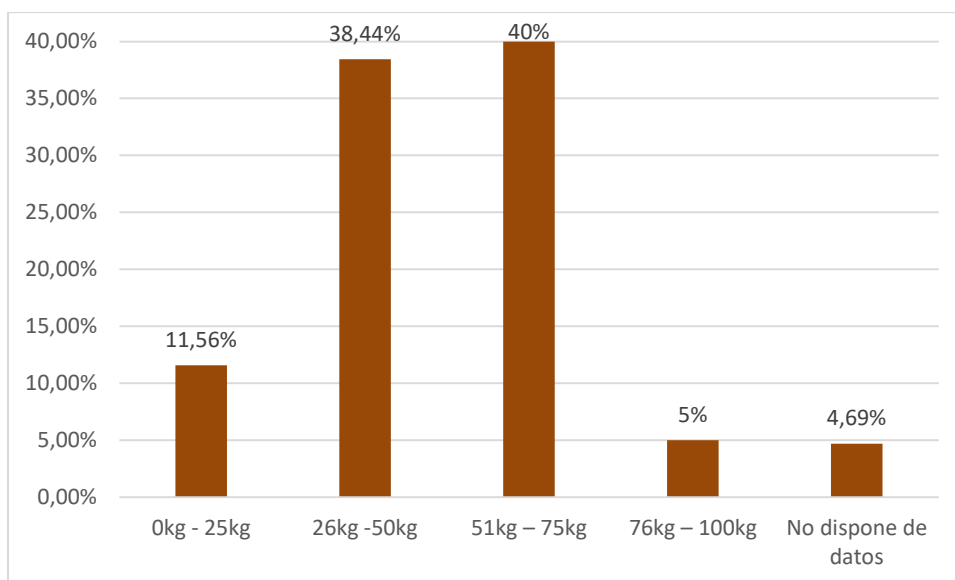
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 69: Talla antes de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (cm)



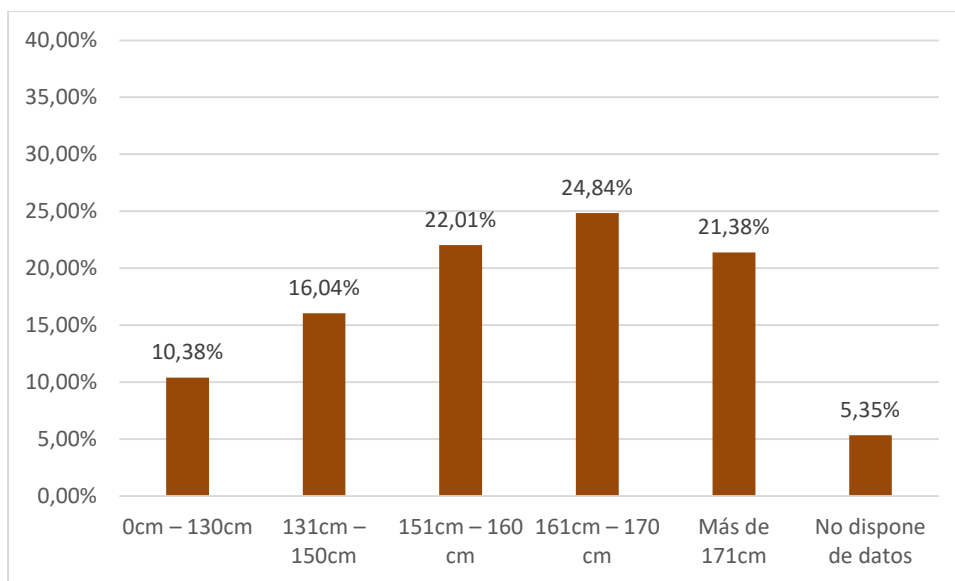
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 70: Peso antes de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (kg)



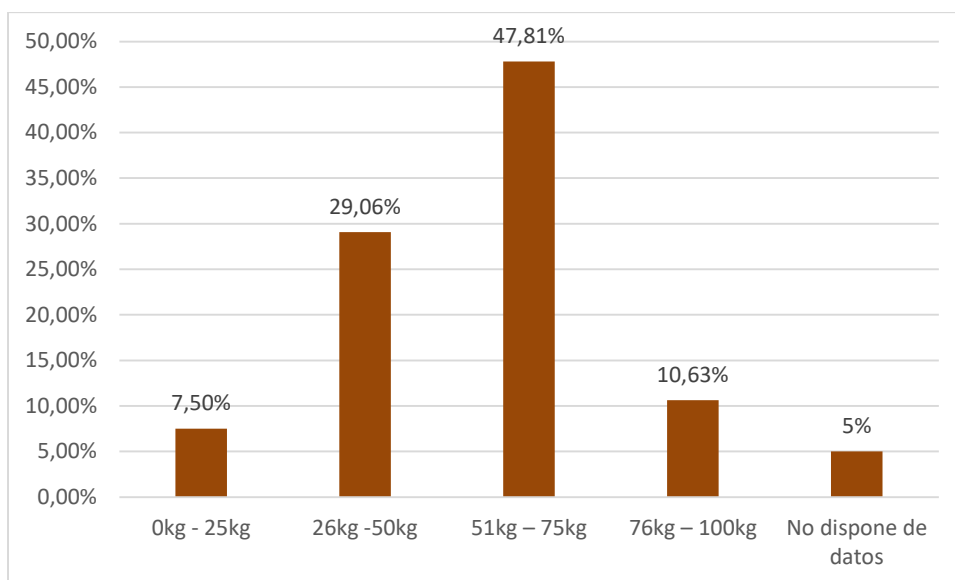
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 71: Talla después de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (cm)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico

Gráfico 72: Peso después de iniciar el tratamiento modulador Kaftrio (kg)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recogidos en el estudio empírico