

# Calidad de vida en tiempos de COVID-19: un Estudio Iberoamericano en Personas con Enfermedades Poco Frecuentes

## XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras

Vázquez Victoria, Ortega Javiera, Ruiz Camila, Bianchi Camila & Vázquez Natalia  
Fupaeh, Fundación de psicología aplicada a enfermedades huérfanas  
info@fupaeh.org www.fupaeh.org

### INTRODUCCIÓN

La actual situación de Pandemia por el Nuevo Coronavirus COVID-19 ha impactado en las familias con EPOF generando síntomas de soledad, ansiedad, estrés y depresión (Wang et al., 2020; Zhang et al., 2020). Las interrupciones en las terapias y tratamientos han llevado a las personas con EPOF a experimentar un deterioro en su salud o la salud de las personas a su cargo (EURODIS, 2020).

### OBJETIVO

Conocer los niveles de calidad de vida (CV) de familias con EPOF, en tiempos de Pandemia por el nuevo coronavirus COVID-19.

### MÉTODO

Estudio descriptivo, trasversal y alcance exploratorio.

#### Participantes

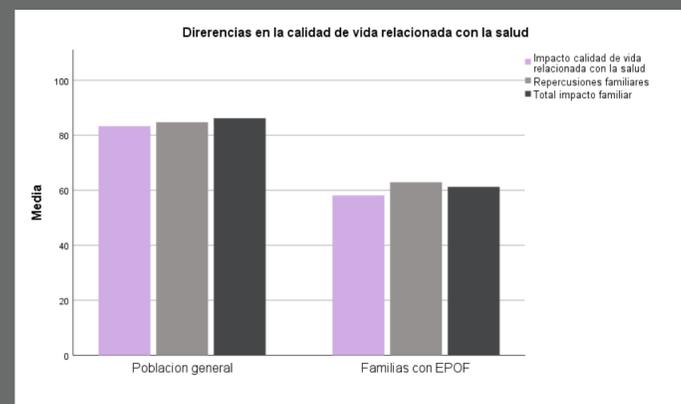
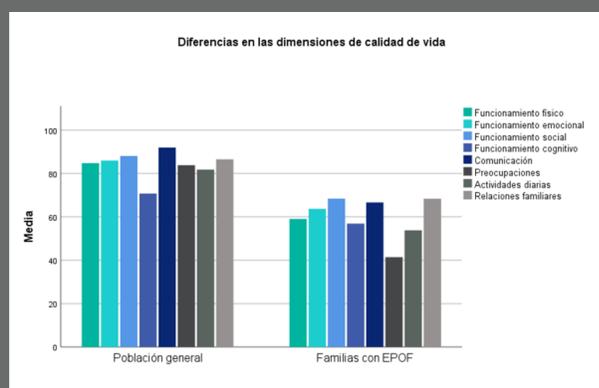
Se trata de un estudio en curso, con un muestreo no probabilístico-intencional, anónimo y voluntario, donde hasta el momento participaron 108 personas de entre 20 y 62 años (M=37.99 DE=8.88). Un 59.3% de la muestra fueron padres o cuidadores de personas con diagnóstico de EPOF, mientras que el 40.7% fueron adultos con EPOF. En cuanto al lugar de residencia, un 51.9% eran de Argentina, 25% de Chile y el resto de los participantes eran de otros países de Iberoamérica (Perú, Colombia, España). Los diagnósticos más frecuentes fueron Charcot Marie Tooth 24.1%, XLH 19.4%, Fibrosis quística 15.7%, entre otras EPOF.

#### Instrumentos, procedimiento y procesamiento

Se diseñó un cuestionario online (Google forms). Se utilizaron los instrumentos PedsQL 4.0 GCS, PedsQL FIM, y WHOQOL-BRE. Se incluyó un consentimiento informado. El relevamiento se realizó mediante una invitación a distintas asociaciones de pacientes y familiares de Iberoamérica. Los datos se procesaron con el paquete estadístico SPSS v. 25.0. Se realizaron análisis descriptivos reportándose frecuencia, porcentaje, media y desvío estándar. Para la prueba de hipótesis de diferencia de grupos se usó t de Student y se calculó el tamaño del efecto mediante la d de Cohen.

### RESULTADOS

Los niveles generales de CV fueron más bajos en el grupo de niños de 8-12 años M=54.07 y los niños de 13-18 años M=59.29; siendo más altos en el grupo de niños más pequeños de 2-4 años M=69.04 y niños de 5-7 años M=68.07. Los adultos con EPOF reportaron una M=70.34 para la percepción general de su CV, pero una M=56.39 para la percepción de su salud. En cuanto al impacto en la CV familiar y de los cuidadores, la dimensión más afectada fue la de preocupaciones M=42.08 La que obtuvo mejores valores fue la de relaciones familiares M=68.91. Los niveles promedio de CV de las familias con EPOF fueron más bajos (M=61.26) que los de población general (M=86.19). Estas diferencias fueron estadísticamente significativas (p=0.000) y obtenido un tamaño del efecto moderado (0.55) pueden generalizarse.



### DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados del estudio se vinculan con estudios previos (EURODIS, 2020) y advierten sobre el impacto que la pandemia está generando en la calidad de vida de las familias con EPOF.



#### Referencias bibliográficas

Rare Diseases Europe [EURODIS] (2020). 9 in 10 people living with a rare disease experiencing interruption in care because of COVID-19. [https://download2.eurordis.org/documents/pdf/PressRelease\\_COVID19surveyresults.pdf](https://download2.eurordis.org/documents/pdf/PressRelease_COVID19surveyresults.pdf)  
Vogt, K., & Ho, K. (2020, Sep 20). Rare disease in the time of COVID-19: Once forgotten, always forgotten? BMJ Publishing Group  
Wang C, Pan R, Wan X, Tan Y, Xu L, Ho CS, et al. Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in china. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2020;17(5):1729.  
Zhang J, Wu W, Zhao X, Zhang W. Recommended psychological crisis intervention response to the 2019 novel coronavirus pneumonia outbreak in China: a model of West China Hospital. Precision Clinical Medicine. 2020.