

FUNCIÓN DEL PADRE O LA PERSONA DE APOYO

ASISTIR

ENTENDER LA FQ

- **Educa** al adolescente más grande (con el respaldo del equipo médico de FQ) sobre nuevos aspectos de la atención de la FQ, tales como:
 - Tratamientos nuevos y ensayos clínicos
 - Defenderse en el sistema médico
 - Derechos y servicios disponibles (públicos y de otro tipo) en la universidad y en el lugar de trabajo
 - Efecto de la FQ en la reproducción
 - Estrategias para controlar la ansiedad y la depresión
 - Elecciones de un estilo de vida saludable (tabaquismo, alcoholismo, drogas)
 - Aspectos básicos de la gestión del seguro
 - Efecto de la FQ al elegir una universidad o una carrera profesional

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

DIRIGIR

- **Comprende** todos los aspectos de la FQ:
 - Aprende sobre nuevos tratamientos que han sido recetados
 - Conoce y busca de manera proactiva los signos de otros problemas de salud posibles vinculados con la FQ (DRFQ, enfermedad hepática, problemas en los senos nasales, etc.)
 - Comienza a conocer los derechos en el sistema médico, la universidad y el lugar de trabajo
 - Comprende los aspectos básicos de los programas públicos y privados disponibles para una persona con FQ mientras planifica para la universidad y el trabajo (ADA, oficina de servicios por incapacidad de la universidad, etc.)
 - Comprende los aspectos básicos del efecto de la FQ en la reproducción
 - Comprende las estrategias para controlar la ansiedad y la depresión
 - Comprende el efecto negativo del tabaquismo, el alcoholismo y las drogas en la salud general
 - Comprende cómo solicitar y administrar los medicamentos, y los equipos de reposición
 - Comprende los aspectos básicos de la gestión del seguro (detalles del asegurador, nombres de los formularios frecuentes, definiciones de términos frecuentes, etc.)

MANEJAR LA ATENCIÓN DE LA FQ

- **Visitas clínicas:** Respalda las visitas individuales del adolescente con el equipo médico y tiene una función de apoyo en la visita
 - Comparte la responsabilidad de registrar y programar las citas con el adolescente
 - Coordina el transporte a todas las visitas con el equipo médico y las citas médicas junto con el adolescente (si el adolescente tiene licencia de conducir o el transporte público está disponible)
- **Estado de salud:** Garantiza que el adolescente implemente los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados después de la visita clínica u hospitalaria
- **Visitas hospitalarias:** Apoya al adolescente en la preparación para las estadías hospitalarias y gestiona la mayoría de las cuestiones financieras y de seguro
- **Sueño:** Controla los hábitos de sueño
- **Ejercicio:** Alienta al adolescente a que siga un plan de ejercicio
- **Nutrición:** Alienta al adolescente a que haga una dieta adecuada para la FQ
- **Coordinación de la atención:** Trabaja con el adolescente para coordinar la atención con los proveedores del cuidado de la salud fuera del centro de FQ (atención primaria, psicólogo, endocrinólogo, obstetra o ginecólogo, etc.)
- **Transferencia a la atención del adulto:** Apoya al adolescente en el proceso de transferencia en la clínica: solicitar conocer a los proveedores de atención médica del adulto, garantizar un seguro adecuado, llenar formularios médicos y legales, etc.
- **Gestión financiera y de seguros:** Supervisa la gestión financiera y de seguros
 - Permite al adolescente solicitar los medicamentos, llamar a la farmacia, comenzar a involucrarse con la compañía de seguro

- **Visitas clínicas:** Toma la iniciativa de manera independiente durante las visitas clínicas, incluso responde preguntas
 - Programa las citas con ayuda de los padres y registra las visitas médicas
 - Coordina el transporte a todas las visitas con el equipo médico y las citas médicas junto con los padres (si el adolescente tiene licencia de conducir o hay transporte público disponible)
- **Estado de salud:** Implementa los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados después de las visitas clínicas u hospitalarias
- **Visitas hospitalarias:** Planifica las visitas hospitalarias, incluso hacer la valija y avisar a profesores y amigos, y coordinar las consignas de las tareas, etc.
- **Sueño:** Identifica los problemas en los hábitos de sueño y plantea sus inquietudes
- **Ejercicio:** Mantiene un estilo de vida/plan de ejercicio físicamente activo
- **Nutrición:** Puede mantener una dieta adecuada para la FQ tanto en la casa como afuera
- **Coordinación de la atención:** Trabaja con los padres para coordinar la atención con los proveedores del cuidado de la salud fuera del centro de FQ (atención primaria, psicólogo, endocrinólogo, obstetra o ginecólogo, etc.)
- **Transferencia a la atención del adulto:** Participa en reuniones clave y llena los formularios asociados a la transferencia
- **Gestión financiera y de seguros:** Controla los medicamentos y suministros, y solicita las reposiciones
 - Participa activamente en las conversaciones sobre el seguro

FUNCIÓN DEL PADRE O LA PERSONA DE APOYO

ASISTIR

REALIZAR LOS TRATAMIENTOS Y LAS TERAPIAS CONTRA LA FQ

- **Tratamientos:** Capacita y prepara al adolescente para el éxito al asumir la responsabilidad de todos los tratamientos y el manejo de los equipos, y brinda apoyo cuando el adolescente demuestra necesidad o lo solicita

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

DIRIGIR

- **Armado:** Principalmente responsable de armar todos los equipos
- **Tratamientos:** Principalmente responsable de realizar todos los tratamientos, con poca supervisión de los padres
 - Responsable de seguir el plan terapéutico en la escuela y mientras está de vacaciones
- **Limpieza y desinfección:** Es capaz de demostrar y realizar la limpieza y desinfección de todos los equipos y tienen una rutina para hacerlo
- **Manejo de los medicamentos:**
 - Hace un seguimiento de todos los medicamentos y los clasifica
 - Demuestra y solicita reposiciones cuando quedan pocos medicamentos

VIVIR CON FQ

- **Planificación del futuro:** Sigue previendo un futuro para el adolescente/continúa conversando sobre la educación y la planificación de una carrera profesional
- **Ansiedad y depresión:** Comprende y brinda apoyo emocional si el adolescente tiene ansiedad y depresión
 - Debate sobre el efecto del ejercicio, las técnicas de respiración, la ayuda profesional, etc.
- **Ejercicio:** Fomenta la participación en deportes y actividades saludables
- **Defensa:** Respalda al adolescente para que revele la FQ de una manera segura y cómoda, y trabaja con él/ella para garantizar que los nuevos profesores, compañeros, etc. estén bien informados sobre la FQ
- **Sistema de apoyo:** Alienta al adolescente a establecer un sistema de apoyo con otras personas que tengan FQ
- **Estilo de vida:** Tiene un diálogo abierto con el adolescente sobre el efecto del estilo de vida en la salud a largo plazo (tabaquismo, alcoholismo, drogas, sexualidad y citas)

- **Planificación del futuro:** Planifica activamente el futuro, incluidos la vida universitaria (vivir en el campus, crear un horario de clases que se ajuste al cronograma del tratamiento, servicios de apoyo por incapacidad en el campus, etc.), el trabajo o vivir solo
- **Ansiedad y depresión:** Puede identificar los signos de alerta de ansiedad y depresión, y alertar a los padres, la persona de apoyo o el equipo médico
 - Puede aplicar estrategias para abordar la ansiedad/depresión
- **Ejercicio:** Trabaja con el equipo médico para desarrollar una rutina de ejercicio
- **Defensa propia:** Puede responder las preguntas sobre la FQ que formulen sus pares u otras personas
- **Control de los gérmenes:** Implementa buenas prácticas para evitar la propagación de gérmenes e infecciones
- **Sistema de apoyo:** Comprende la importancia de un sistema de apoyo de pares con FQ y lo utiliza
- **Estilo de vida:** Elige un estilo de vida saludable respecto del tabaquismo, el alcoholismo, las drogas, la sexualidad y las citas