

Hitos para el paciente con FQ en los primeros años de la escuela secundaria (13 a 15 años) y sus padres o persona de apoyo



A continuación encontrará una lista recomendada de hitos relacionados con la FQ para el paciente con FQ en los primeros años de la escuela secundaria (13 a 15 años) y sus padres o persona de apoyo. Es importante recordar que esta es solo una guía, y este documento se debe utilizar como una herramienta de debate con las familias y los equipos médicos de FQ.

FUNCIÓN DEL PADRE O LA PERSONA DE APOYO

DELEGAR Y CONTROLAR

ENTENDER LA FQ

- **Educa** al adolescente (con el respaldo del equipo médico de FQ) sobre nuevos aspectos de la atención de la FQ, tales como:
 - Tratamientos nuevos y ensayos clínicos
 - Percentil del IMC, puntuaciones de VEF₁, aspectos clave de la detección de la FQ y pruebas básicas
 - Defenderse (en el sistema médico, la escuela, las situaciones sociales)
 - Tener una dieta/nutrición adecuadas en situaciones sociales (tomar las enzimas frente a los amigos, respetar la dieta rica en grasas al salir a comer, etc.)
 - Dónde y cómo acceder a los equipos de reposición
 - Signos de otros problemas de salud posibles relacionados con la FQ (DRFQ, enfermedad hepática, problemas en los senos nasales, etc.)
 - Efecto de la FQ en el desarrollo del organismo (pubertad y fertilidad)
 - Efecto de la ansiedad o la depresión en una persona con una enfermedad crónica, detonantes para identificar la ansiedad o la depresión
 - Elecciones de un estilo de vida saludable (tabaquismo, alcoholismo, drogas)
 - Aspectos básicos del manejo de los medicamentos (reposiciones, solicitar medicamentos nuevos, etc.)

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

GESTIONAR

- **Comprende** la mayoría de los aspectos de la FQ:
 - Aprende sobre nuevos tratamientos que han sido recetados
 - Comprende por qué se hacen los análisis y las pruebas de detección de la FQ
 - Comprende cómo el IMC y el VEF₁ ayudan a controlar la salud nutricional y de los pulmones
 - Comprende los derechos en la escuela y comienza a conocer los aspectos de los planes de aprendizaje (plan IEP o 504)
 - Comienza a comprender los derechos en el hospital
 - Comprende que las opciones de colaciones y comidas deben ser ricas en grasas y calorías
 - Conoce los signos de otros problemas de salud posibles vinculados con la FQ (DRFQ, enfermedad hepática, problemas en los senos nasales, etc.)
 - Sabe cuánto tiempo debe durar cada equipo, puede identificar cuándo no funciona bien y les avisa a los padres/la persona de apoyo o al equipo médico de FQ
 - Comprende plenamente el efecto de la FQ en el desarrollo del organismo (pubertad y fertilidad)
 - Comprende los detonantes de la ansiedad y la depresión
 - Comprende el efecto negativo del tabaquismo, el alcoholismo y las drogas en la salud general
 - Comienza a entender los aspectos básicos de solicitar y administrar los medicamentos

MANEJAR LA ATENCIÓN DE LA FQ

- **Visitas clínicas:** Apoya al adolescente durante la visita clínica y llena los vacíos de información según sea necesario
 - Alienta al adolescente a responder las preguntas de manera independiente en las visitas clínicas y en el hospital
 - Supervisa la programación y el seguimiento de las citas médicas y visitas clínicas de FQ
 - Permite al adolescente registrar las citas médicas en el calendario familiar y llamar a la clínica para hacer un seguimiento de las preguntas básicas de una cita
 - Organiza el transporte a todas las visitas con el equipo médico y las citas médicas
- **Estado de salud:** Alienta al adolescente a tomar la iniciativa al informar al equipo médico sobre los cambios en la salud o los síntomas (por teléfono o durante la visita médica)
- **Visitas hospitalarias:** Supervisa la preparación para las visitas hospitalarias (hace la lista de los elementos que pondrán en la valija con el niño, trabaja con el niño para avisar a la escuela sobre la ausencia, se encarga de la coordinación con el seguro, etc.)
 - Trabaja con el adolescente con el fin de crear un plan para implementar los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados después de la visita clínica u hospitalaria
- **Sueño:** Controla los hábitos de sueño
- **Nutrición:** Ayuda al adolescente a planificar y seleccionar colaciones y comidas apropiadas para la FQ
- **Coordinación de la atención:** Supervisa la coordinación de la atención con los proveedores del cuidado de la salud fuera del centro de FQ (atención primaria, psicólogo, endocrinólogo, etc.)

- **Gestión financiera y de seguros:** Gestiona la mayoría de los aspectos financieros y de seguro de la FQ, como asegurar la cobertura de los tratamientos nuevos, coordinar las reposiciones, llenar los formularios, hacer los copagos, etc.
 - Enseña al niño a solicitar y administrar los medicamentos (llamar a la farmacia, sistema de seguimiento, etc.)
- **Visitas clínicas:** Responde de manera independiente la mayoría de las preguntas durante las visitas clínicas y hospitalarias
 - Trabaja con los padres o la persona de apoyo para identificar los horarios que se ajusten a su cronograma para las visitas clínicas
 - Registra las citas médicas en el calendario familiar y llama a la clínica para hacer un seguimiento de las preguntas básicas de una cita
- **Estado de salud:** Informa los cambios en la salud o los síntomas a los padres y los equipos médicos
- **Visitas hospitalarias:** Planifica las visitas hospitalarias, incluso hacer la valija y avisar a profesores y amigos
 - Trabaja con el padre con el fin de crear un plan para implementar los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados después de la visita clínica u hospitalaria
- **Sueño:** Tiene un horario fijo para acostarse y levantarse, y duerme la cantidad mínima de horas exigidas la mayoría de las noches
- **Nutrición:** Elige alimentos adecuados para la FQ en las colaciones y las comidas, y ayuda a planificar las comidas
- **Coordinación de la atención:** Puede informar al equipo médico sobre todos los proveedores del cuidado de la salud que visite fuera del centro de FQ (atención primaria, psicólogo, endocrinólogo, etc.), los motivos y los resultados de estas citas
- **Gestión financiera y de seguros:** Comienza a observar a los padres o la persona de apoyo mientras estos solicitan los medicamentos y suministros, y comienza a solicitar sus propias reposiciones cuando es necesario

FUNCIÓN DEL PADRE O LA PERSONA DE APOYO

DELEGAR Y CONTROLAR

REALIZAR LOS TRATAMIENTOS Y LAS TERAPIAS CONTRA LA FQ

- **Tratamientos:** Supervisa la responsabilidad de la administración de los tratamientos
 - Confirma la administración de todos los tratamientos, incluidos las enzimas, el despeje de las vías respiratorias, las nebulizaciones y los comprimidos
 - Supervisa el plan o el sistema para tomar los medicamentos y hacer los tratamientos cuando el paciente está fuera de casa
- **Limpieza y desinfección:** Transfiere la responsabilidad del mantenimiento, la limpieza y desinfección del equipo con supervisión y apoyo, según sea necesario
- **Manejo de los medicamentos:** Controla el seguimiento, la clasificación y el almacenamiento de todos los medicamentos, y solicita la mayoría de las reposiciones

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

GESTIONAR

- **Armado:** Tiene una rutina para preparar los medicamentos de mantenimiento y tomarlos según las indicaciones
- **Tratamientos:**
 - Administra de manera independiente las enzimas y los tratamientos de despeje de las vías respiratorias
 - Responsable de seguir el plan terapéutico en la escuela o mientras está de vacaciones (con cierta supervisión de los padres y los adultos de la escuela)
- **Limpieza y desinfección:** Comienza a limpiar y desinfectar los equipos, y a pedir el apoyo de los padres según sea necesario
- **Manejo de los medicamentos:** Hace un seguimiento de todos los medicamentos y los clasifica, y les avisa a los padres cuando quedan pocos medicamentos

VIVIR CON FQ

- **Planificación del futuro:** Sigue previendo un futuro para el niño/comienza a sentar las bases para la educación y la planificación de una carrera profesional
- **Ansiedad y depresión:** Trabaja con el adolescente para identificar e implementar de manera proactiva las estrategias de control de la ansiedad y la 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:** Garantiza que el adolescente plantee las inquietudes sobre su salud e instruya de manera proactiva a la escuela, la familia, los amigos y los entrenadores sobre la FQ, según sea necesario
- **Sistema de apoyo:** Alienta al adolescente a establecer sistemas de apoyo con otras personas que tengan FQ
- **Estilo de vida:** Tiene una charla apropiada para la edad con el adolescente sobre el efecto del estilo de vida en la salud a largo plazo (tabaquismo, alcoholismo, drogas, sexualidad y citas amorosas)

- **Planificación del futuro:** Alrededor de los 15 años, comienza a planificar el futuro (plan a gran escala para la universidad, el trabajo, el momento de mudarse de la casa de sus padres) y a planificar cómo la FQ puede afectar el plan de vida futura y la adultez
- **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:** Mantiene una rutina de ejercicio/participa en deportes u otras actividades saludables
- **Defensa propia:** Se siente más cómodo respondiendo de manera independiente preguntas frecuentes de los pares u otras personas sobre la FQ
 - Comprende los derechos en la escuela (planes IEP o 504) y es capaz plantear sus inquietudes
- **Control de los gérmenes:** Toma medidas para reducir al mínimo la propagación de gérmenes e infecciones
- **Sistema de apoyo:** Comprende la importancia de un sistema de apoyo de pares con FQ y comienza a desarrollarlo
- **Estilo de vida:** Elige un estilo de vida saludable respecto del tabaquismo, el alcoholismo, las drogas, la sexualidad y las citas