

Hitos recomendados de la fibrosis quística (FQ) por edad y etapa



Esta guía se desarrolló junto con el Consejo Consultivo de Transición y se respaldó mediante una encuesta a personas con FQ, sus padres o personas de apoyo y proveedores del cuidado de la salud.

Existen muchas fases y etapas en la vida. Con cada etapa, se aprenden responsabilidades nuevas. A medida que domina cada tarea, una a una, su confianza aumenta, y usted está listo para enfrentar el próximo nivel de destrezas. ¿Recuerda su primer día de escuela? ¿Y el momento en que aprendió a andar en bicicleta? ¡Todos estos son grandes hitos de la vida!

A medida que una persona crece, es momento de comenzar a planificar una nueva serie de hitos. En el caso de las personas con FQ, estos deben incluir hitos relacionados con la salud, ya que son una parte importante para convertirse en un adulto independiente. Pero, ¿cómo sabemos qué hitos de la FQ debe comenzar a dominar una persona en cada etapa de la vida?

Esta guía ofrece una línea de tiempo de los hitos recomendados relacionados con la FQ hacia los que una persona con FQ, un padre o una persona de apoyo pueden trabajar a medida que el niño crece.

Nota al lector: Es importante recordar que cada persona con FQ es única y existen muchos factores que afectan el desarrollo de una persona desde el nacimiento hasta la adultez. Esta recomendación debe utilizarse como una guía de debate con las familias y los equipos médicos de FQ para determinar qué hitos resultan relevantes en su caso.

Transferencia de liderazgo

En los primeros años de vida, los padres dirigen el cuidado de su hijo. Asumen casi toda la carga de las responsabilidades de atención de la FQ para garantizar que su hijo pequeño esté lo más sano posible. A medida que el niño crece, es importante que el padre transfiera estas responsabilidades de atención de la FQ a su hijo. Si bien esto puede ser aterrador y preocupante, transferir la responsabilidad sobre el cuidado de una manera estructurada y cuidadosamente controlada, con el tiempo, puede ayudar a asegurar el desarrollo de un adulto joven con FQ exitoso e independiente.

El siguiente cuadro describe la función en evolución que un padre o una persona de apoyo podrían tener al transferir la responsabilidad de atención al niño. También presenta una breve reseña de la responsabilidad creciente que una persona con FQ asumirá para su cuidado a medida que crece. Recuerde, estas destrezas deben transferirse muy lentamente, con el tiempo. Si bien este cuadro representa la función que la mayoría de las personas con FQ deberían tener para su cuidado en una etapa determinada, es perfectamente normal que algunos asuman estas responsabilidades antes o después del momento que se indica a continuación.



FUNCIÓN DEL PADRE O LA PERSONA DE APOYO		FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ	
OFRECER Y ENSEÑAR <ul style="list-style-type: none"> A cargo del cuidado Responsable de gestionar la atención y educar al niño 	Primera etapa de la edad escolar (6 a 9 años)	DEPENDER <ul style="list-style-type: none"> Depende del padre o la persona de apoyo para su atención Responsable de aprender los aspectos básicos de la atención de la FQ 	
GESTIONAR <ul style="list-style-type: none"> Principal encargado de la atención Responsable de gestionar la atención y educar al preadolescente Ofrece oportunidades de autocuidado 	Últimos años de la escuela primaria (10 a 12 años)	INVOLUCRAR <ul style="list-style-type: none"> Recurre a los padres o la persona de apoyo para obtener instrucciones sobre el autocuidado Responsable de involucrarse de manera activa en el autocuidado 	
DELEGAR Y CONTROLAR <ul style="list-style-type: none"> Socio en la atención junto con el adolescente Responsable de monitorear la atención y educar al adolescente 	Primeros años de la escuela secundaria (13 a 15 años)	GESTIONAR <ul style="list-style-type: none"> Socio en la atención con los padres o la persona de apoyo Responsable de algunos aspectos del autocuidado/formular preguntas de los padres o la persona de apoyo 	
ASISTIR <ul style="list-style-type: none"> Brinda supervisión de la atención Responsable de asistir en la atención y educar al adolescente 	Últimos años de la escuela secundaria (16 a 18 años)	DIRIGIR <ul style="list-style-type: none"> Dueño principal de la atención Responsable de la mayoría de los aspectos del autocuidado/formular preguntas de los padres o la persona de apoyo 	
APOYAR <ul style="list-style-type: none"> Brinda apoyo a pedido del adulto joven Responsable de respaldar la atención y ofrecer apoyo emocional 	Primeros años de la adultez (18 a 25 años)	POSEER <ul style="list-style-type: none"> A cargo de la atención y su supervisión Principalmente responsable del autocuidado 	

Adaptado con permiso de: Kieckhefer G, Trahms C. Supporting development of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. *Pediatr Nurs.* 2000;26(4):354-363.

Hitos de la FQ a grandes rasgos



Este cuadro se desarrolló para brindarles a las familias y los equipos médicos de FQ un resumen de cómo evolucionan las responsabilidades a medida que una persona con FQ pasa de una etapa de la vida a la siguiente. Se concentra en cuatro áreas clave de la FQ: entender la FQ, manejar la atención de la FQ, realizar los tratamientos y las terapias contra la FQ y vivir con FQ. Es importante recordar que cada persona con FQ es única y existen muchos factores que afectan el desarrollo de una persona desde el nacimiento hasta la adultez. Este documento debe utilizarse como una guía de debate con las familias y los equipos médicos de FQ para determinar qué hitos resultan relevantes en su caso.

<input type="radio"/> Padre/persona de apoyo Completamente responsable	<input type="radio"/> Padre/persona de apoyo Principalmente responsable	<input type="radio"/> Padre/persona de apoyo y persona con FQ comparten la responsabilidad	<input type="radio"/> Persona con FQ Principalmente responsable	<input type="radio"/> Persona con FQ Completamente responsable
--	---	--	---	--

HITO	Primera etapa de la edad escolar (6 a 9)	Últimos años de la escuela primaria (10 a 12)	Primeros años de la escuela secundaria (13 a 15)	Últimos años de la escuela secundaria (16 a 18)	Primeros años de la adultez (18 a 25)
ENTENDER LA FQ					
Comprende los aspectos básicos de la FQ: qué es, cómo afecta al organismo, etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende la importancia del sueño en la salud general	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende la importancia del deporte, el ejercicio, el consumo de sal y las actividades saludables	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende la importancia del control de la infección y las maneras de controlar la propagación de los gérmenes o la infección	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende las funciones y las responsabilidades de los miembros del equipo médico de FQ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende los síntomas clave que podrían desencadenar exacerbaciones o un empeoramiento de la salud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Sabe los nombres de los medicamentos, comprende cómo actúan y aprende sobre tratamientos nuevos a medida que se le presentan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende el percentil del IMC, las puntuaciones de VEF ₁ , los aspectos clave de la detección de la FQ y las pruebas básicas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende el plan nutricional y dietario adecuado para una persona con FQ y su efecto sobre los pulmones y la salud general	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende cómo funcionan los equipos y cómo obtener equipos de reposición	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende los derechos en la escuela y el lugar de trabajo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende otros problemas de salud posibles vinculados con la FQ (diabetes relacionada con la FQ, enfermedad hepática, problemas en los senos nasales, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende el efecto de la FQ en el desarrollo sexual y del organismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende el efecto de la FQ en la salud mental (ansiedad/depresión)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende cómo las elecciones del estilo de vida afectan la salud a largo plazo (alcoholismo, drogas, tabaquismo, trasplante, relaciones)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Comprende el seguro relacionado con la FQ, los programas de asistencia al paciente, los medicamentos y la gestión financiera	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

NOTA al lector: Este cuadro comienza en la primera etapa de la edad escolar (6 años). Este cuadro se actualizará a fin de incluir hitos para los pacientes recientemente diagnosticados hasta los 5 años en el futuro.

Hitos de la FQ a grandes rasgos

HITO					
MANEJAR LA ATENCIÓN DE LA FQ	(6 a 9)	(10 a 12)	(13 a 15)	(16 a 18)	(18 a 25)
Dirige todos los aspectos de la visita clínica: formula/responde preguntas sobre el estado de salud, los cambios de tratamiento, el seguro, etc.					
Identifica e informa de manera proactiva los cambios en la salud y los síntomas, y alerta a los padres o al equipo médico					
Registra el VEF ₁ y el IMC e implementa los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados según sea necesario					
Controla y mantiene un cronograma de sueño adecuado					
Crea y mantiene un plan nutricional y dietario adecuado					
Se prepara para las visitas hospitalarias (hacer la valija, avisar a la escuela o el trabajo, etc.)					
Coordina la atención con los proveedores del cuidado de la salud fuera del centro de FQ (atención primaria, psicólogo, obstetra/ginecólogo)					
La persona con FQ está dispuesta y lista para la transferencia a un centro para adultos.					
Programa las citas y registra todas las citas médicas/visitas clínicas					
Gestiona todos los aspectos financieros y de seguro de la FQ (solicitar tratamientos nuevos, coordinar las reposiciones, copagos, etc.)					
Organiza el transporte a todas las citas médicas/visitas clínicas					
REALIZAR LOS TRATAMIENTOS Y LAS TERAPIAS CONTRA LA FQ	(6 a 9)	(10 a 12)	(13 a 15)	(16 a 18)	(18 a 25)
Prepara todos los equipos y tratamientos					
Recuerda llevar y tomar los comprimidos y las enzimas					
Recuerda y toma los medicamentos y tratamientos según las indicaciones del médico					
Limpia y desinfecta los equipos					
Clasifica y hace un seguimiento de los medicamentos, identifica la necesidad de reposiciones e informa al equipo médico o la farmacia si quedan pocos					
Almacena los medicamentos correctamente					
Tiene un plan o un sistema para tomar los medicamentos y tratamientos cuando está fuera de casa (de vacaciones, en la escuela, en el trabajo)					
VIVIR CON FQ	(6 a 9)	(10 a 12)	(13 a 15)	(16 a 18)	(18 a 25)
Se imagina y habla abiertamente sobre el futuro de una persona con FQ					
Es capaz de identificar los signos de alerta y aplicar estrategias para controlar la ansiedad y la depresión					
Mantiene y controla el plan de ejercicio					
Instruye a la escuela, la familia, los amigos y los entrenadores sobre la FQ					
Puede defender/abogar por las necesidades de la persona con FQ en el sistema médico, la escuela u otros entornos sociales					
Elige un estilo de vida saludable (alcoholismo, drogas, control de la infección, etc.)					
Comprende la importancia de un sistema de apoyo de pares con FQ y lo utiliza					

NOTA al lector: Este cuadro comienza en la primera etapa de la edad escolar (6 años). Este cuadro se actualizará a fin de incluir hitos para los pacientes recientemente diagnosticados hasta los 5 años en el futuro.

Este cuadro es una adaptación de "Ages & Stages Living and Growing with Cystic Fibrosis Developmental Education for use with Parents & Patients living with CF" por Kecia Nelson, MSW, LCSW.