

Hitos para el paciente con FQ en los últimos años de la escuela primaria (10 a 12 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 últimos años de la escuela primaria (10 a 12 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

GESTIONAR

ENTENDER LA FQ

- **Educa** al preadolescente (con el respaldo del equipo médico de FQ) sobre nuevos aspectos de la atención de la FQ, tales como:
 - Manejo del consumo de sal durante el ejercicio o los días calurosos
 - Maneras de controlar la propagación de los gérmenes o las infecciones
 - Funciones y responsabilidades de todos los miembros del equipo médico de FQ
 - Tratamientos nuevos y ensayos clínicos
 - Síntomas que indican un empeoramiento de la salud o posibles exacerbaciones
 - Definiciones de IMC y VEF₁ y cómo estos miden la salud nutricional y de los pulmones
 - Defenderse (en el sistema médico, la escuela, las situaciones sociales)
 - Planificación de comidas/nutrición adecuada
 - Especificaciones sobre el cuidado y el mantenimiento de todos los equipos de FQ
 - Otros problemas de salud posibles vinculados con la FQ, como la diabetes relacionada con la FQ (DRFQ), la enfermedad hepática, los problemas en los senos nasales, etc.
 - Efecto de la FQ en el desarrollo del organismo (pubertad)

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

INVOLUCRAR

- **Comprende** muchos aspectos de la atención de la FQ:
 - Comprende cuán necesario es consumir más sal y las maneras de hacerlo durante el ejercicio o en los días de calor
 - Comprende las maneras de controlar la propagación de los gérmenes o las infecciones
 - Comprende las funciones y las responsabilidades de todos los miembros del equipo médico de FQ
 - Aprende sobre nuevos tratamientos que han sido recetados
 - Comprende que algunos síntomas pueden indicar un empeoramiento de la salud o posibles exacerbaciones
 - Comprende cómo el IMC y el VEF₁ ayudan a controlar la salud nutricional y de los pulmones
 - Comprende derechos básicos en la escuela, como tener más recreos para ir al baño, tener colaciones en el aula y tomar los medicamentos
 - Comprende la importancia de decirles a los padres, la persona de apoyo u otro adulto si no se satisfacen las necesidades
 - Comprende la importancia de la dieta para la FQ y el efecto de la nutrición en los pulmones y la salud en general
 - Puede identificar algunas opciones de colaciones y comidas ricas en grasas y calorías
 - Comprende qué equipos se utilizan con cada tratamiento y las especificaciones de su cuidado y mantenimiento
 - Es consciente de otros problemas de salud posibles vinculados con la FQ, como la DRFQ, la enfermedad hepática, los problemas en los senos nasales, etc.
 - Comprende qué son los ensayos clínicos y participa en aquellos que son adecuados para su caso
 - Comienza a entender el efecto de la FQ en el desarrollo del organismo (pubertad)

MANEJAR LA ATENCIÓN DE LA FQ

- **Visitas clínicas:** Supervisa todos los aspectos de la visita clínica:
 - Alienta al preadolescente a participar en las visitas clínicas y le permite contestar las preguntas que formule el equipo médico primero
 - Programa y registra las visitas con el equipo médico y otras citas médicas
 - Organiza el transporte a todas las visitas con el equipo médico y las citas médicas
- **Estado de salud:** Informa al equipo médico sobre los cambios en la salud o los síntomas
 - Garantiza que el preadolescente sea consciente del VEF₁ y el IMC actuales y supervisa la implementación de los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados según sea necesario
- **Visitas hospitalarias:** Coordina las visitas hospitalarias (supervisa el proceso de hacer la valija, avisar a la escuela sobre la ausencia, coordinar con el seguro, etc.)
- **Sueño:** Controla los hábitos de sueño y trabaja con el preadolescente para garantizar que tenga buenas prácticas de sueño
- **Nutrición:** Planifica colaciones y comidas apropiadas para la FQ
- **Coordinación de la atención:** Coordina 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 todos 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.

- **Visita clínica:** Puede responder más preguntas de manera independiente durante la visita clínica
- **Estado de salud:** Identifica de manera proactiva los cambios en la salud y los síntomas, y los informa a los padres o a la persona de apoyo
 - Conoce y controla el VEF₁ y el peso o el índice de masa corporal (IMC) actuales
- **Visitas hospitalarias:** Participa en la planificación de las visitas hospitalarias, incluso hacer la valija y avisar a profesores y amigos
- **Sueño:** Tiene un horario fijo para acostarse y levantarse, y comienza a levantarse solo cuando suena el despertador
- **Nutrición:** Participa en la elección de alimentos adecuados para la FQ y la planificación de 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.)

FUNCIÓN DEL PADRE O LA PERSONA DE APOYO

GESTIONAR

REALIZAR LOS TRATAMIENTOS Y LAS TERAPIAS CONTRA LA FQ

- **Armado:** Delega la responsabilidad del armado de los tratamientos al preadolescente
- **Tratamientos:** Dirige la realización de los tratamientos y las terapias:
 - Recuerda al preadolescente que realice los tratamientos y tome los medicamentos
 - Recuerda al preadolescente que tome las enzimas y los comprimidos cuando sale de la casa
 - Transfiere la responsabilidad, con supervisión, para que recuerde tomar las enzimas y hacer los tratamientos de despeje de las vías respiratorias
 - Controla rigurosamente mientras el preadolescente realiza los tratamientos y toma los medicamentos
 - Educa al preadolescente sobre un plan o un sistema para tomar los medicamentos y hacer tratamientos cuando está fuera de su casa (en la escuela, de vacaciones, etc.)
- **Limpieza y desinfección:** Limpia y desinfecta los equipos junto con el preadolescente
- **Manejo de los medicamentos:** Supervisa el seguimiento, la clasificación y el almacenamiento de todos los medicamentos, e identifica la necesidad de reposiciones

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

INVOLUCRAR

- **Armado:** Puede armar el nebulizador
- **Tratamientos:**
 - Responsable de acordarse de llevar y tomar las enzimas cuando se va de la casa (con la supervisión de los padres o la persona de apoyo)
 - Hace los tratamientos de despeje de las vías respiratorias de manera independiente (con la supervisión de los padres o la persona de apoyo)
 - Conoce las expectativas del plan terapéutico y las respeta en la escuela, fuera de la casa, de vacaciones (con la supervisión de los padres o la persona de apoyo, el personal de la escuela y los médicos o los proveedores que recetan los medicamentos)
- **Limpieza y desinfección:** Observa a los padres o a la persona de apoyo y ayuda a limpiar y desinfectar los equipos
- **Manejo de los medicamentos:** Comienza a hacer un seguimiento y a clasificar todos los medicamentos, y comienza a aprender el plan de almacenamiento adecuado para los medicamentos (heladera, alacena, botiquín del baño, etc.)

VIVIR CON FQ

- **Planificación del futuro:** Sigue previendo un futuro para el preadolescente y comienza a sentar las bases para la educación y la planificación de una carrera profesional
- **Ansiedad y depresión:** Trabaja con el preadolescente para implementar estrategias de control de la ansiedad y la depresión
 - Debate sobre el efecto del ejercicio, las técnicas de respiración, la ayuda profesional, etc.
- **Ejercicio:** Trabaja con el preadolescente para determinar un plan de ejercicio
- **Defensa:** Supervisa la instrucción de la escuela, la familia, los amigos y los entrenadores sobre la FQ
 - Aboga por (defiende) las necesidades del preadolescente en el sistema médico, la escuela y otros entornos sociales
- **Sistema de apoyo:** Alienta al preadolescente a establecer sistemas de apoyo con otras personas que tengan FQ

- **Planificación del futuro:** Imagina un futuro y es capaz de hablar sobre la esperanza y los sueños
- **Ansiedad y depresión:** Puede identificar los sentimientos de tristeza y ansiedad y llamar la atención de los padres o la persona de apoyo u otro adulto de confianza
- **Ejercicio:** Mantiene una rutina de ejercicio/participa en deportes u otras actividades saludables
- **Defensa propia:** Tiene una declaración breve para responder preguntas básicas sobre la FQ
- **Control de los gérmenes:** Toma medidas básicas (lavado de manos, regla de los 6 pies) para limitar la propagación de los gérmenes y las infecciones
- **Sistema de apoyo:** Comprende la importancia de un sistema de apoyo y comienza a desarrollar un grupo de pares con FQ