

Hitos para el adulto joven con FQ (18 a 25 años) y sus padres o persona de apoyo



A continuación encontrará una lista recomendada de hitos relacionados con la FQ para el adulto joven con FQ (18 a 25 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

APOYAR

- **Educa y responde preguntas** sobre aspectos nuevos de la atención de la FQ, como los siguientes:
 - Tratamientos nuevos y ensayos clínicos
 - Efecto de la FQ en la planificación familiar y las relaciones
 - Efecto de las elecciones del estilo de vida en el futuro (trasplante, ensayos clínicos, etc.)
 - Gestión financiera y de seguros
 - Elegir una universidad o una carrera profesional

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

POSEER

ENTENDER LA FQ

- **Comprende** y aprende sobre todas las cuestiones de atención de la FQ relacionadas con el adulto:
 - Aprende sobre nuevos tratamientos que han sido recetados
 - Comprende los derechos en el sistema médico, la universidad y el lugar de trabajo
 - Comprende la amplitud de los programas públicos y privados disponibles para las personas con FQ (ADA, oficina de servicios por incapacidad de la universidad, etc.)
 - Comprende plenamente el efecto de la FQ en la reproducción y la planificación familiar
 - Comprende las estrategias para sobrellevar la ansiedad y la depresión y con qué proveedores del cuidado de la salud debe consultar para controlarlas
 - Comprende el efecto de las elecciones de un estilo de vida no saludable en el trasplante y la salud futura
 - Comprende cómo gestionar todos los aspectos de un reclamo de seguro
 - Comprende los costos asociados a los tratamientos y las terapias (copagos, etc.)
 - Comprende cómo crear un presupuesto para administrar las finanzas relacionadas con la FQ

MANEJAR LA ATENCIÓN DE LA FQ

- **Visitas clínicas:** Asiste a las visitas clínicas cuando el adulto joven se lo solicita
- **Visitas hospitalarias:** Apoya al adulto joven en la preparación para las estadías hospitalarias
- **Gestión financiera y de seguros:** Consulta con el adulto joven sobre cuestiones financieras y de seguro más complejas

- **Visitas clínicas:** Planifica las visitas clínicas y las citas médicas y toma la iniciativa durante ellas (programar, planificar el transporte, responder preguntas, etc.)
- **Estado de salud:** Implementa los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados después de las visitas clínicas u hospitalarias
- **Visitas hospitalarias:** Planifica y coordina las visitas hospitalarias
- **Sueño:** Mantiene hábitos de sueño saludables
- **Ejercicio:** Mantiene un estilo de vida/plan de ejercicio físicamente activo
- **Nutrición:** Hace una dieta adecuada 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, obstetra o ginecólogo, etc.)
- **Transferencia a la atención del adulto:** Participa en reuniones clave y llena los formularios exigidos asociados a la transferencia ahora que tiene 18
- **Gestión financiera y de seguros:**
 - Controla los medicamentos y suministros, solicita las reposiciones
 - Es responsable de todos los medicamentos y la gestión relacionada con el seguro, y consulta con los padres o la persona de apoyo si surgen preguntas

Hitos para el adulto joven con FQ (18 a 25 años) y sus padres o persona de apoyo



A continuación encontrará una lista recomendada de hitos relacionados con la FQ para el adulto joven con FQ (18 a 25 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

APOYAR

REALIZAR LOS TRATAMIENTOS Y LAS TERAPIAS CONTRA LA FQ

- **Tratamientos:** Brinda apoyo, según sea necesario, cuando el adulto joven lo solicita

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

POSEER

- **Armado:** Completamente responsable de armar todos los equipos
- **Tratamientos:** Completamente responsable de realizar todos los tratamientos, con poca supervisión de los padres o la persona de apoyo
- **Limpieza y desinfección:** Completamente responsable de limpiar y desinfectar todos los equipos
- **Manejo de los medicamentos:** Responsable de hacer un seguimiento, clasificar y almacenar todos los medicamentos, e identificar la necesidad de reposiciones

VIVIR CON FQ

- **Planificación del futuro:** Sigue previendo un futuro para el joven adulto y brinda apoyo constante para ayudarlo a alcanzar sus metas en la vida
- **Ansiedad y depresión:** Comprende y brinda apoyo emocional si el adulto joven tiene ansiedad o depresión
- **Sistema de apoyo:** Alienta al adulto joven a utilizar un sistema de apoyo con otras personas que tengan FQ
- **Estilo de vida:** Tiene un diálogo abierto con el adulto joven sobre el efecto del estilo de vida en la salud a largo plazo

- **Planificación del futuro:** Planifica de manera activa el futuro
- **Ansiedad y depresión:** Puede identificar los signos de alerta de ansiedad y depresión y trabaja con el equipo médico u otros proveedores del cuidado de la salud para controlarlos
- **Defensa propia:** Puede responder de manera independiente 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