

Hitos para el paciente con FQ en la primera etapa de la edad escolar (6 a 9 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 la primera etapa de la edad escolar (6 a 9 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

OFRECER Y ENSEÑAR

- **Educa** al niño (con el respaldo del equipo médico de FQ) sobre los aspectos básicos de la FQ:
 - Qué es la FQ y cómo afecta al organismo (pulmones, sistema digestivo, senos nasales, etc.)
 - Importancia y cantidad recomendada de horas de sueño
 - Motivos para hacer ejercicio e importancia del consumo de sal
 - Por qué es importante el control de la infección y refuerza las técnicas adecuadas
 - Función del personal clave en el equipo médico de FQ
 - Nombres de los medicamentos y las terapias, y motivos para tomarlos
 - Dieta para la FQ y nutrición
 - Equipos de FQ y aspectos básicos de cuidado
 - Defenderse (en el sistema médico, la escuela, las situaciones sociales)

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

DEPENDER

ENTENDER LA FQ

- **Comprende** los aspectos básicos de la FQ:
 - Sabe y puede brindar una explicación básica de la FQ, incluso cómo esta afecta los pulmones, el sistema digestivo (donde se procesan los alimentos en el organismo) y otras partes del cuerpo
 - Comprende la importancia del sueño en la salud general y la cantidad recomendada de horas que debe dormir (según las recomendaciones del equipo médico o los lineamientos actuales de sueño)
 - Comprende por qué el ejercicio es importante y que el aumento del consumo de sal es necesario durante los niveles altos de actividad
 - Comprende los aspectos básicos de cómo lavarse las manos y limitar la propagación de la infección
 - Comienza a comprender las funciones y las responsabilidades del equipo médico de FQ
 - Comienza a conocer los nombres de la mayoría de los medicamentos y las terapias y comprende los aspectos básicos de cómo estos actúan en el organismo
 - Comprende los aspectos básicos de la dieta para la FQ y puede identificar algunos alimentos adecuados para la FQ
 - Comienza a identificar qué equipos se utilizan con cada tratamiento y los aspectos básicos de cómo armarlos y usarlos
 - Comprende derechos muy básicos en la escuela (recreos para ir al baño y tomar agua, colaciones, etc.) y la importancia de decirles a los padres o a un miembro del equipo médico si no se satisfacen las necesidades

MANEJAR LA ATENCIÓN DE LA FQ

- **Visitas clínicas:** Dirige todos los aspectos, incluidos el debate en la clínica sobre el estado de salud del niño, los cambios de tratamiento, los cambios de seguro, etc.
 - Alienta al niño a responder algunas preguntas durante la visita (cómo se siente, síntomas actuales)
 - Programa y registra las visitas con el equipo médico y otras citas médicas
 - Organiza el transporte a todas las visitas con el equipo médico/citas médicas
- **Estado de salud:** Identifica e informa de manera proactiva los cambios en la salud y los síntomas
 - Registra el VEF₁ y el índice de masa corporal (IMC) e implementa los cambios nutricionales o terapéuticos recomendados según sea necesario
- **Visitas hospitalarias:** Se prepara para las visitas hospitalarias (hacer la valija, avisar a la escuela sobre la ausencia, coordinar con el seguro, etc.)
- **Sueño:** Controla rigurosamente los hábitos de sueño
- **Nutrición:** Planifica colaciones y comidas apropiadas para la FQ
- **Coordinación de la atención:** Coordinación completa 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 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.
- **Visitas clínicas:** Puede responder algunas preguntas sobre el estado de salud general y los síntomas en las visitas clínicas, con la ayuda de la persona de apoyo
- **Estado de salud:** Comienza a identificar los cambios en los síntomas o la salud y a informárselos a los padres o a la persona de apoyo
- **Sueño:** Tiene un horario fijo para acostarse y levantarse

Hitos para el paciente con FQ en la primera etapa de la edad escolar (6 a 9 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 la primera etapa de la edad escolar (6 a 9 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

OFRECER Y ENSEÑAR

REALIZAR LOS TRATAMIENTOS Y LAS TERAPIAS CONTRA LA FQ

- **Armado:** Enseña al niño a armar los equipos correctamente y le permite hacer ciertas tareas (verter la solución para nebulizar en la pipeta, ponerse el chaleco solo, etc.)
- **Tratamientos:** Responsable del manejo diario, que incluye lo siguiente:
 - Estar en la sala mientras el niño realiza los tratamientos y toma los medicamentos
 - Controlar que utilice la técnica adecuada
 - Enseñarle estrategias básicas para que se acuerde de llevar los comprimidos y las enzimas y los tome (darle un pastillero, contar la cantidad de comprimidos necesarios por dosis o por día, poner en la casa una alarma al horario en que debe tomar los comprimidos o las enzimas, etc.)
 - Tener un plan o un sistema para tomar los medicamentos y realizar los tratamientos cuando está fuera de casa (en la escuela, de vacaciones, etc.)
- **Limpieza y desinfección:** Es responsable de limpiar y desinfectar todos los equipos, pero alienta al niño a que mire
- **Manejo de los medicamentos:** Responsable de hacer un seguimiento, clasificar y almacenar todos los medicamentos, e identificar la necesidad de reposiciones

FUNCIÓN DE LA PERSONA CON FQ

DEPENDER

- **Tratamientos:**
 - Comienza a acordarse de llevar y tomar los comprimidos y las enzimas
 - Ayuda a armar el nebulizador y los equipos de despeje de las vías respiratorias
 - Con la supervisión de los padres o la persona de apoyo, realiza todos los tratamientos y participa en ellos

VIVIR CON FQ

- **Planificación del futuro:** Imagina un futuro para el niño/ alienta al niño a soñar con su futuro
- **Ansiedad y depresión:** Comprende e implementa de manera proactiva las estrategias para controlar la ansiedad y la depresión
 - Reconoce que a veces está bien o es normal estar triste/ infeliz/angustiado a causa de la FQ
 - Trabaja con el niño para identificar los sentimientos de tristeza y ansiedad
- **Ejercicio:** Crea un plan de ejercicio con el equipo médico y alienta al niño a participar en el ejercicio o la actividad física
- **Defensa:** Garantiza que la escuela, la familia, los amigos y los entrenadores estén bien instruidos sobre la FQ
 - Aboga por (defiende) las necesidades del niño en el sistema médico, la escuela y otros entornos sociales
- **Sistema de apoyo:** Alienta al niño a establecer sistemas de apoyo con otras personas que tengan FQ

- **Planificación del futuro:** Imagina un futuro como adulto
- **Ansiedad y depresión:** Es consciente de la ansiedad y la tristeza, y alerta a los padres o la persona de apoyo
- **Ejercicio:** Participa en deportes, ejercicios u otras actividades saludables
- **Defensa propia:** Puede responder preguntas muy básicas sobre la FQ que formulen los amigos, la familia y los profesores
- **Sistema de apoyo:** Comprende la importancia de un sistema de apoyo de pares con FQ

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.)

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

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

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

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

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 estadias 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