

# Guía para adolescentes sobre la fibrosis quística

855-237-4669 // [cfri@cfri.org](mailto:cfri@cfri.org) // [www.cfri.org](http://www.cfri.org)



Recursos  
y  
herramientas



para el  
bienestar  
físico

emocional  
y  
mental



## **CFRI quiere agradecer a los siguientes contribuidores:**

*Ray Alder*

*Jaelyn Cooper, MHA*

*Hannah Dolhai, MSW*

*Mariamela Gonzales Fajardo*

*Alicia Maciel, MBA*

*Hema Patel*

*Hannah Pfeiffer*

*Ashton Stewart*

*Siri Vaeth, MSW*

*Mao Vang, MA*

Para más información, llame al Cystic Fibrosis Research Institute (CFRI)

**1.855.cfri.now (1.855.237.4669)**

[www.cfri.org](http://www.cfri.org)

© 2024 Cystic Fibrosis Research Institute

## **Nota de la editora:**

*Transitar por la adolescencia puede estar plagado de retos en la mejor de las circunstancias. Para quienes viven con fibrosis quística (FQ), navegar por los cambios físicos, sociales y emocionales puede ser aún más difícil. Esta primera edición de "Guía del adolescente para navegar por la fibrosis quística: recursos y herramientas para el bienestar físico, emocional y mental," pretende abordar las experiencias polifacéticas e intersectoriales a los que se enfrentan los adolescentes con FQ. Esperamos que este folleto sea un recurso para los adolescentes, así como para sus familias y redes de apoyo profesional.*

*A medida que evoluciona el panorama de las terapias para la FQ, también lo hacen las experiencias y necesidades de las personas con FQ. Los moduladores del CFTR (Regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística), que abordan el problema subyacente con mutaciones genéticas específicas causantes de la FQ, han ampliado la esperanza de vida y mejorado la calidad de vida de muchas personas con FQ. Sin embargo, no todas las personas con FQ y muy especialmente una mayor proporción de personas de color—pueden beneficiarse de estos novedosos tratamientos. Este recurso reconoce esta realidad; ha sido creado para todos los miembros de nuestra diversa comunidad de adolescentes con FQ.*

*Con salud y esperanza.*

— Siri Vaeth, MSW

# **Índice**

<b>4</b>	<i>¿Qué es la fibrosis quística?</i>
<b>5</b>	<i>Revelar la afección de fibrosis quística</i>
<b>8</b>	<i>Frustraciones del tratamiento</i>
<b>11</b>	<i>Presión de los compañeros</i>
<b>15</b>	<i>Salud mental</i>
<b>18</b>	<i>Retraso de la pubertad</i>
<b>19</b>	<i>Autoestima</i>
<b>21</b>	<i>Relaciones sanas</i>
<b>23</b>	<i>Raro dentro de lo raro</i>
<b>26</b>	<i>Educación postsecundaria</i>
<b>30</b>	<i>Transición a una clínica de adultos</i>
<b>34</b>	<i>Lista de recursos</i>

# ¿Qué es la fibrosis quística?

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria (genética) que afecta a las glándulas que producen el sudor y la mucosidad. La FQ no es contagiosa. Gracias a la mejora de los tratamientos, la edad promedio de supervivencia de los enfermos de FQ ha aumentado drásticamente. En la década de 1970, no se esperaba que los niños llegaran a la edad adulta. Hoy en día, hay más adultos que niños con FQ, y se espera que muchos lleguen a la mediana edad.

Aproximadamente 40,000 personas en EE. UU. han sido diagnosticadas con FQ. La FQ afecta a personas de todas las razas y etnias. Aunque se da con más frecuencia en personas de

ascendencia del norte de Europa, la FQ afecta a las comunidades hispana/latina, afroamericana/de color, sudaasiática, asiática oriental e indígena americana. Existen muchas mutaciones del gen CFTR, y las personas de color son más propensas a tener mutaciones raras que no responden a las terapias moduladoras más recientes. Hay muchas terapias en proyecto, con la esperanza de que se encuentren nuevas terapias -y una cura- para todas las personas con FQ.

Los adolescentes con fibrosis quística se enfrentan a experiencias únicas y a veces desafiantes mientras compaginan la mayoría de edad con una enfermedad progresiva. Este folleto pretende ser un recurso para los adolescentes con FQ, así como para aquellos que tienen en su vida adolescentes con FQ a los que desean apoyar de la mejor manera posible. El contenido se ha creado con los aportes de adolescentes con FQ, sus familiares y los proveedores del equipo de cuidados.

*En 2022, los adolescentes representaban aproximadamente el 19 % de las personas con FQ en Estados Unidos.*

# Revelar la afección de FQ

Hablar de tener FQ puede ser un poco complicado dependiendo de dónde te encuentres, con quién estés y qué esté pasando. A medida que crezcas, especialmente cuando te conviertas en adolescente, es posible que seas tú quien cuente a los demás sobre tu afección de FQ en lugar de que lo hagan tus padres. Esto puede hacer que te preguntes cuándo y cómo hablar de ello.

Establecer cómo hablar con la gente sobre tu fibrosis quística puede requerir un poco de ensayo y error. Tal vez descubras que lo que mejor te funciona es utilizar el humor, dar datos educativos o simplemente ser breve y sencillo. Por ejemplo, podrías mencionar casualmente que tomas enzimas durante la cena de una primera cita, lo que podría llevarte a hablar sobre la fibrosis quística con naturalidad. Sea cual sea tu tendencia, revelar tu afección de fibrosis quística es una elección personal. No hay una forma correcta o incorrecta de decidir cuándo, dónde o cómo abordar el tema. Lo más importante es darte permiso para probar diferentes estilos de comunicación y cambiar de opinión sobre la forma de hablar.

*Al fin y al cabo, lo más importante es sentirse bien y saber que nadie tiene derecho a conocer tu afección de FQ.*



Cuando conozcas a nuevos amigos, compañeros de clase, parejas sentimentales, profesores o jefes, te enfrentarás constantemente a la decisión de contártelos o no sobre tu FQ. Tómate un momento para reflexionar sobre las personas en tu vida que no conocen tu afectación de FQ y analiza cada pregunta en relación con esa persona.

6



- **¿Es necesario que esta persona conozca mi afectación de FQ?** Por ejemplo, ¿necesita saber un profesor de gimnasia que puedo tener necesidades físicas diferentes a las de mis compañeros?
- **¿Divulgar mi afectación de FQ me ayudará física, emocional y/o mentalmente?** Por ejemplo, ¿decírselo a la gente en una fiesta de pijamas me hará sentir menos ansiedad por toser?
- **¿Confío en que esta persona respetará mi intimidad?** Por ejemplo, ¿comprende que el hecho de que haya compartido mi afectación de FQ no significa que le haya dado mi consentimiento para contárselo a otras personas?
- **¿Divulgar mi afectación de FQ afirma mi identidad?** Por ejemplo, vivir con FQ es una parte importante, fortalecedora e integral de cómo me describo personalmente y quiero que los demás lo sepan?
- **¿Necesito ayuda para compartir mi afectación de FQ con esta persona?** Por ejemplo, ¿me sentiría más cómodo contárselo a mi jefe las medidas de accesibilidad con la ayuda de una carta de mi médico?

Como adolescente con FQ, es importante saber cuál es la edad de consentimiento médico y de confidencialidad donde vives. Da un vistazo a este artículo (<https://tinyurl.com/yxwstwy9>) para obtener información sobre cuándo comienza el consentimiento y la confidencialidad del paciente en tu estado. A partir de ahí, habla con las figuras parentales de tu vida sobre cualquier preocupación, deseo y necesidad que tengas sobre el tema.

## Divulgación y consentimiento médico

Del mismo modo que muchos adolescentes se convierten en la persona principal para compartir su diagnóstico de FQ en lugar de sus padres a medida que se hacen mayores, muchos también empiezan a hablar con sus médicos de forma independiente. Si el tema de la divulgación médica y la confidencialidad te resulta confuso, no estás solo. Con 50 estados, la edad de consentimiento médico varía en función de la ubicación geográfica. Por ejemplo, en California el consentimiento para la atención médica general comienza a los 15 años. Sin embargo, personas de tan solo 12 años están legalmente autorizadas a tomar decisiones y dar su consentimiento para cuidados de salud mental, abuso de sustancias y tratamientos anticonceptivos sin la firma de los padres. Otros estados pueden tener leyes diferentes que hagan que la edad de consentimiento médico sea mayor.



7

# Frustraciones del tratamiento

El tratamiento para los pacientes con FQ es diferente para cada persona. Algunos pueden necesitar realizar una actividad física moderada y ejercicios respiratorios especiales, que pueden llevarles mucho tiempo. Otros podrían necesitar un tratamiento más intenso, como cirugía, y luego tiempo para recuperarse.

Independientemente de cómo sea el tratamiento de cada uno, tener que dedicar horas cada semana a mejorar la salud puede ser frustrante, sobre todo mientras se intenta seguir el ritmo de las tareas escolares, las actividades extracurriculares y las relaciones sociales. Además, puede darse la frustración añadida de que los amigos sin FQ no entiendan las limitaciones de uno a la hora de hacer planes o interrumpir actividades para llevar a cabo su régimen de tratamiento.

Cuando sientas frustración, mantener conversaciones sinceras puede ayudarte. La gente suele hacer bromas o comentarios sarcásticos cuando no entiende el "por qué" de lo que hace otra persona. Si es importante para ti, puedes intentar incluir a tus amigos en tu rutina de tratamiento. Por ejemplo, puedes pedirles que vean una película o hagan un proyecto contigo mientras realizas tu terapia respiratoria. Esto puede ayudarles a comprenderte y apoyarte mejor.

Si no te sientes cómodo hablando de ciertas partes de tu rutina de FQ, pero no quieres que la gente te haga preguntas, puedes pedir a tus padres que hablen con los tuyos sobre ello. Esto puede ayudar a evitar situaciones incómodas y a mantener las cosas dentro del marco del respeto.



*"A veces discuto con mis padres si parece que me están regañando para que haga mis tratamientos.*

*Tengo que intentar recordar siempre que ellos solo quieren lo mejor para mí"*

— Adolescente con FQ

Con la introducción de los moduladores, como Trikafta®, algunos adolescentes pueden sentirse frustrados por tener que seguir todavía ciertas rutinas de tratamiento, aunque su salud haya mejorado mucho. Por otro lado, los que no pueden tomar moduladores podrían sentirse frustrados por tener que seguir rutinas de tratamiento más antiguas mientras que otras personas con FQ no. Ser conscientes de la situación de cada uno puede ayudar a mantener nuestra comunidad de FQ solidaria y afectuosa.

## Mantener las rutinas

Como adolescente, puede que seas quien empiece a tomar más el control de tu horario personal, lo que incluye el cumplimiento del tratamiento. Aunque a veces sea una molestia, mantenerse constante con su plan de tratamiento personalizado puede ayudar a reducir las hospitalizaciones y las exacerbaciones. Llevar un horario puede ser una forma útil de controlar y equilibrar todo lo que debes atender. Da un vistazo al ejemplo de horario que aparece a continuación e intenta estructurar el tuyo. Quien sabe, ¡puede ser más útil de lo que piensas! Si no sabes por dónde empezar, pide ayuda a tu equipo de cuidados y a tus padres.

Lección	lun	mart	mierc	juev	vier	sáb	dom
<b>M &amp; E = medicamentos y enzimas</b>	<b>M &amp; E (8am)</b>	<b>M &amp; E (8am)</b>	<b>M &amp; E (8am)</b>	<b>M &amp; E (8am)</b>	<b>M &amp; E (8am)</b>	<b>M &amp; E (8am)</b>	<b>M &amp; E (8am)</b>
<b>R = autorización de las vías respiratorias</b>	<b>R (8:30am)</b>	<b>R (8:30am)</b>	<b>R (8:30am)</b>	<b>R (8:30am)</b>	<b>R (8:30am)</b>	<b>R (8:30am)</b>	<b>R (8:30am)</b>
<b>V = visita al médico</b>					<b>V (11am)</b>		
<b>Ex = extra-curriculares</b>	<b>Ex extra-curriculares (7pm)</b>		<b>Ex futbol (3:30pm)</b>			<b>Ex futbol (3:30pm)</b>	
<b>A = actividad social</b>					<b>A cine (5pm)</b>	<b>A fiesta de pijamas (8pm)</b>	
<b>P = proyectos</b>				<b>P informe de historia</b>			

**Consejo:** fija recordatorios en tu teléfono o guarda tu horario como pantalla de bloqueo de tu teléfono.

## El tratamiento en la era de los moduladores

## Desafíos geográficos del tratamiento



Para algunas personas, recibir atención para la FQ, puede resultar difícil porque viven lejos de su centro de FQ. A la mayoría de las personas con FQ se les recomienda acudir a su centro de FQ cuatro veces al año, pero para las personas con mayores problemas de salud, puede ser más a menudo. Cuando uno tiene que recorrer largas distancias para acudir a las citas clínicas, sacar tiempo de la escuela o perderse compromisos sociales puede suponer un reto.

Como comunidad, deberíamos abogar siempre por cambios que faciliten el acceso de todos a la atención clínica. Mientras trabajamos para conseguirlo, te presentamos algunos consejos que pueden facilitarte la recepción del tratamiento.

- Tu equipo de cuidados debe ser consciente de las barreras a las que te enfrentas para acceder a un centro de atención de la FQ. Sin embargo, práctica recordándoselo y actualizándolo en cada visita. Nunca se sabe si hay recursos desaprovechados disponibles.
- Pregunta por la posibilidad de establecer un equipo de atención de salud secundaria en un centro médico más local. Tu equipo de atención de la FQ podrá proporcionarte la información médica necesaria.
- Utiliza la telemedicina cuando proceda. Según un estudio reciente, las videoconferencias en línea con miembros del propio equipo de salud son eficaces para mejorar el cumplimiento del tratamiento y, como resultado, el bienestar físico (<https://tinyurl.com/2p6hfncu>)

*“La telemedicina ofrece varias ventajas que hacen que la asistencia de salud sea más accesible, cómoda y eficaz tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud”*

— Alicia, madre de un adulto joven con FQ

## La presión de los compañeros

Durante la adolescencia, suele haber más presión para participar en actividades riesgosas con las que no se está de acuerdo. En la escuela media y secundaria, hay más adolescentes expuestos a cosas como el alcohol, los cigarrillos, el vapeo y la actividad sexual. Para los adolescentes con FQ, puede existir el atractivo añadido de participar en actividades que normalizan la mayoría de edad y le sitúan en “igualdad de condiciones” con sus compañeros. Esto es especialmente cierto en el caso de las personas que no han revelado su estado de FQ. Educase sobre los riesgos asociados a estas actividades es la forma más importante de tomar decisiones seguras y saludables. Especialmente en el caso de un adolescente con FQ, hay que tener en cuenta otros factores antes de dejarse influir para hacer algo que hace un amigo o un compañero.

Aunque muchas personas, especialmente quienes padecen FQ, conocen los riesgos asociados a actividades como el tabaco, el consumo de alcohol y la actividad sexual, existe mucha información contradictoria en Internet que puede dificultar la toma de decisiones informadas. Observa los siguientes datos para ver cómo estas actividades pueden afectar al cuerpo y a la mente.



## Fumar, vapear y marihuana:

- La nicotina es el principal agente de los cigarrillos normales y los cigarrillos electrónicos, y es altamente adictiva.
- La nicotina es una sustancia tóxica que eleva la presión arterial y dispara la adrenalina (hormona del estrés), lo que aumenta el ritmo cardíaco y la probabilidad de sufrir un infarto.
- Tanto los cigarrillos tradicionales como los electrónicos contienen nicotina, pero muchos cigarrillos electrónicos ofrecen más nicotina de la que ofrecería un producto de tabaco combustible.
- Muchas personas utilizan los cigarrillos electrónicos para intentar dejar de fumar. Sin embargo, un estudio reciente descubrió que la mayoría de las personas que pretenden utilizar los cigarrillos electrónicos para abandonar el hábito de la nicotina acaban por seguir consumiendo cigarrillos tradicionales y electrónicos.
- La nicotina puede dañar el desarrollo cerebral de los adolescentes.
- El humo y el vapor de agua son irritantes cuando se inhalan y pueden causar inflamación en los pulmones. Esto es especialmente cierto para las personas con fibrosis quística.
- Aún no existen suficientes investigaciones a largo plazo sobre los efectos del vapeo como para concluir que se trata de una actividad relativamente segura.
- Un estudio reciente indicó que la exposición al humo del tabaco puede reducir la eficacia clínica del fármaco Kalydeco para la FQ.



## Actividad sexual:

- El 97 %-98 % de los varones con FQ no son fertiles. Esto no significa que sean estériles; la mayoría de los varones con FQ producen esperma pero los conductos deferentes están ausentes. Aunque el riesgo de embarazo puede reducirse, uno debe seguir protegiéndose contra las infecciones de transmisión sexual (véase la página siguiente).
- Especialmente desde la introducción de moduladores muy efficaces, la mayoría de las mujeres con FQ pueden quedar embarazadas.

- El método anticonceptivo más eficaz es la abstinencia. Sin embargo, existen muchas otras formas de control de la natalidad, como los preservativos, la píldora, el parche o el DIU. Cada uno de ellos presenta diversas ventajas e inconvenientes según la persona. Por ejemplo:
    - Aunque la píldora puede ser una buena opción para algunas personas con FQ, se sabe que el Orkambi y ciertos antibióticos disminuyen su eficacia.
    - Del mismo modo, el método de inyección hormonal no suele recomendarse a las personas con FQ, ya que puede provocar una pérdida de densidad ósea y aumentar el riesgo de osteoporosis en las mujeres con FQ.
    - Observa esta tabla para obtener más información sobre los métodos anticonceptivos y la FQ: <https://tinyurl.com/2p9c7bz>
  - Visita la Colaboración para la Salud Reproductiva y Sexual de la Fibrosis Quística para obtener recursos. Visite <https://cfreshc.org/>
- Las infecciones de transmisión sexual, comúnmente denominadas ITS, pueden transmitirse a través de los besos, el sexo oral y la penetración. Ten en cuenta lo siguiente en relación con las ITS:
- Hacerse las pruebas y pedir a tu pareja romántica que se las haga es la mejor manera de evitar las ITS si se es sexualmente activo.
  - Aunque la mayoría de los varones con FQ son infértiles, tienen las mismas probabilidades de contagiar o contraer una ITS que los de la población general.
  - Las ITS pueden causar una serie de problemas de salud a cualquier persona, y especialmente a las que padecen FQ, que pueden tener un sistema inmunitario comprometido por el uso de antibióticos; por lo tanto, los riesgos de contraer una ITS son mayores.
- Dependiendo de dónde vivas, puede que no tengas fácil acceso a un sitio que apoye tu derecho a la salud y la autonomía sexual. Planned Parenthood está presente en los 50 estados y puede ser un recurso adecuado si necesitas hablar con alguien.

## Consumo de alcohol y drogas:

- En las personas con FQ, el hígado puede ser “perezoso”, lo que significa que tiene que trabajar más para eliminar el alcohol del organismo. Esto lo sobrecarga más y le expone a un mayor riesgo de sufrir daños hepáticos que a la población general.
- Trikafita® puede causar problemas al hígado, otra razón para evitar el alcohol.
- Como el alcohol es un depresor, puede causar efectos a corto y largo plazo como ansiedad o cambios de humor.
- Las personas con diabetes relacionada con la FQ, deben extremar las precauciones al beber. Cuando se combina el consumo de alcohol con los medicamentos más utilizados para tratar la diabetes, puede producirse una bajada de la glucosa en sangre.

### *En conclusión, habla siempre con tu médico sobre lo que es seguro y saludable. Tu equipo de atención de la FQ está ahí para proporcionarte orientación y apoyo, ya sea sobre el consumo de sustancias, el sexo u otro tema.*

Cuando te enfrentas a actividades como beber, consumir drogas o mantener relaciones sexuales, la presión por encajar puede hacer que te resulte difícil tomar la mejor decisión. Pero recuerda que los verdaderos amigos respetarán tus decisiones. Si alguna vez sientes presión para hacer algo y quieres decir que no, prueba estas estrategias:

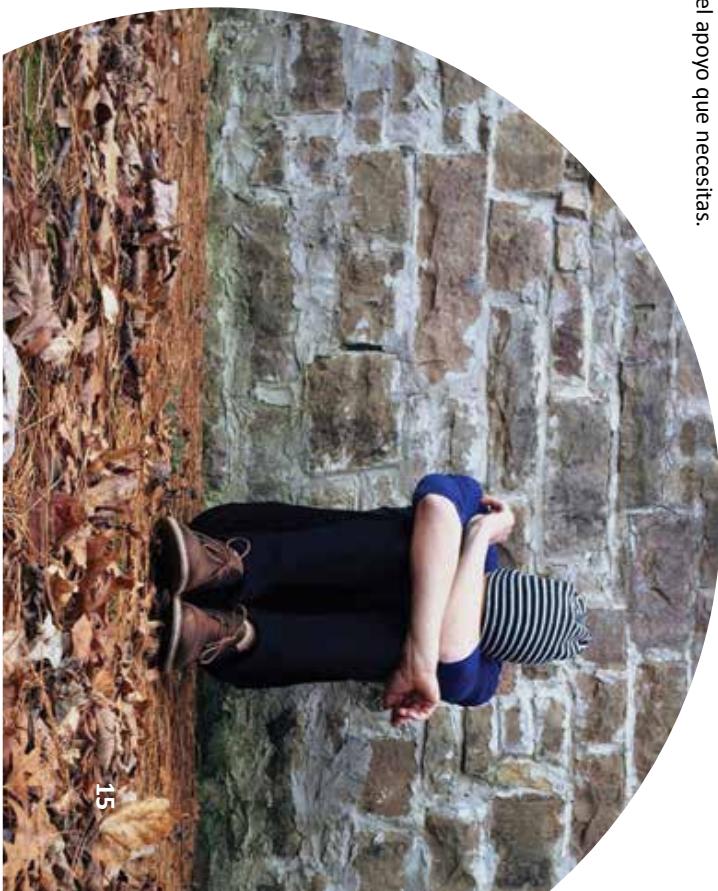
- Dijo con confianza y pide que respeten tus límites. No tengas miedo de repetir.
- Recuerda a la gente tu diagnóstico de FQ (si te resulta cómodo) y úntalo como motivo por el que no quieras participar en su actividad.
- Evita situaciones en las que sepas que te presionarán para hacer algo que no deseas.
- Busca personas con ideas afines y entabla amistad con nuevos grupos de personas. Si te encuentras en un entorno en el que podrían pedirte que hagas algo que noquieres, tendrás amigos que apoyen tus decisiones.
- Busca apoyo y habla con un adulto de confianza que respete tu intimidad y mantenga la confidencialidad de las conversaciones (por ejemplo, un médico, un trabajador social, un orientador, etc.).

## Salud mental

Para todo el mundo, cuidar de su salud mental es un trabajo a tiempo completo. Para los adolescentes con FQ, ese trabajo a tiempo completo a menudo puede parecer como hacer horas extras todos los días de la semana. Ya sean los efectos de cómo te sientes físicamente los que te deprimen, los efectos secundarios de los medicamentos, el estrés de los tratamientos además de ser un adolescente normal, los conflictos familiares o la culpa por “ocupar demasiado espacio”, el desgaste mental y emocional que sienten las personas con FQ es enorme.

Los estudios científicos y las historias de personas con FQ demuestran que estas personas suelen tener tasas más altas de depresión y ansiedad en comparación con los demás (entre 2 y 3 veces más). Ahora, con tratamientos como Trikafita®, hay informes de que algunos usuarios experimentan más ansiedad, depresión, problemas para dormir y niebla cerebral. Dados los beneficios para la salud de Trikafita® y otros moduladores, esto puede resultar una constatación frustrante y aterradora.

Si has notado un cambio en tu estado de ánimo desde que empezaste a tomar un nuevo medicamento, no lo descartes como algo con lo que tienes que lidiar en soledad. Cuéntaselo a tus padres y a tus médicos para que se pueda determinar el curso de acción más adecuado. A veces, opciones como reducir la dosis de la medicación y obtener apoyo psicológico pueden ser útiles. Es importante que hables para que puedas obtener el apoyo que necesitas.

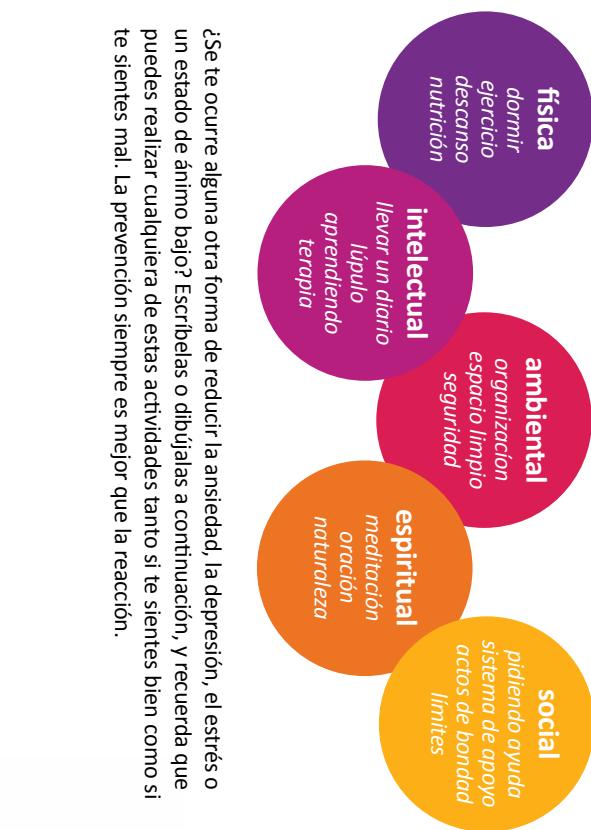


Para quienes no pueden utilizar los nuevos moduladores, el riesgo ya de por sí elevado de depresión y ansiedad puede verse incrementado con la sensación de que se les ha dejado atrás en el impulso de las nuevas terapias. La falta de alivio de la carga diaria del tratamiento y el miedo a que la enfermedad progrese pueden exacerbar los problemas de salud mental.

Signos comunes de depresión:

- *Retraimiento y pérdida de interés por las actividades sociales*
- *Tristeza intensa o irritabilidad*
- *Cambio en el apetito (más o menos hambre de lo habitual)*
- *Cambio en los patrones de sueño (dormir más o enfrentarse al insomnio)*
- *Abuso de drogas o alcohol*
- *Autolesiones*

Hay muchas formas de mejorar la salud mental. Encontrar lo que te ayuda a mantener los pies en la tierra puede ayudarte a bajar el ritmo, mantener la calma y superar los momentos difíciles. ¿Qué haces cuando sientes ansiedad o decaimiento? ¿Te suena alguno de los siguientes dominios?



¿Se te ocurre alguna otra forma de reducir la ansiedad, la depresión, el estrés o un estado de ánimo bajo? Escríbelas o dibújelas a continuación, y recuerda que puedes realizar cualquiera de estas actividades tanto si te sientes bien como si te sientes mal. La prevención siempre es mejor que la reacción.

## Clases de bienestar del CFRI

Para apoyar a los adolescentes con FQ, el CFRI ofrece múltiples grupos de apoyo y clases de bienestar gratuitas. Visita [www.cfri.org/education-support](http://www.cfri.org/education-support) y explora las opciones siguientes para ver si alguna se ajusta a tus necesidades.

### Grupo de apoyo en línea para adolescentes con FQ

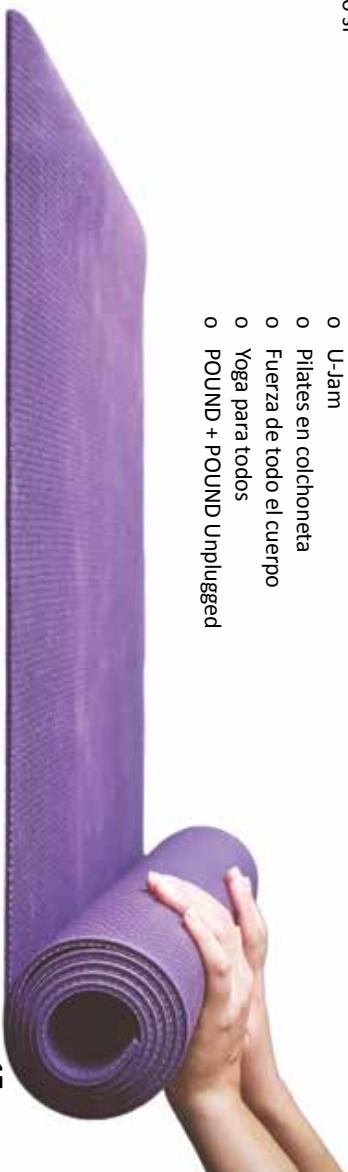
- Grupo de apoyo entre iguales, facilitado por un trabajador social, que aborda los problemas únicos a los que se enfrentan los adolescentes de entre 13 y 18 años que crecen con FQ.
- Se reúne el tercer miércoles de cada mes
- Para más información y para inscribirte, envía un correo electrónico a Sabine Brants ([sbrants@cfri.org](mailto:sbrants@cfri.org))

### Programa de apoyo psicológico

- Apoyo financiero para recibir hasta seis sesiones de terapia individual al año con el proveedor autorizado de tu elección. CFRI cubrirá el costo del copago del seguro por seis sesiones, o pagará hasta \$125 por sesión si no tienes seguro, o tu proveedor no acepta seguro o estás fuera de la red.
- Si deseas más información sobre cómo participar, envía un correo electrónico a Sabine Brants ([sbrants@cfri.org](mailto:sbrants@cfri.org))

### Clases de bienestar

- Las clases de bienestar del CFRI para personas con FQ, así como para sus seres queridos, ofrecen oportunidades para mejorar la salud física y emocional. No se requiere experiencia para ninguna clase, todas las capacidades y movilidades son bienvenidas.
- Las clases incluyen:
  - U-Jam
  - Pilates en colchoneta
  - Fuerza de todo el cuerpo
  - Yoga para todos
  - POUND + POUND Unplugged



## Pubertad retrasada

La pubertad es una etapa en la que tu cuerpo experimenta grandes cambios hormonales. Las mujeres suelen experimentar la pubertad entre los 10 y los 14 años, mientras que los hombres suelen hacerlo entre los 12 y los 16 años. El crecimiento de la estatura, los cambios en la voz, el desarrollo de los senos y del vello corporal, así como la menstruación, forman parte del proceso de la pubertad.

Aunque la pubertad ocurre en momentos diferentes para cada persona, las personas con FQ pueden experimentar un retraso en la pubertad. Este retraso suele deberse a asuntos como problemas de nutrición, problemas para absorber nutrientes o padecer diabetes.

Las nuevas terapias, como los moduladores del CFTR, han reducido las tasas de retraso de la pubertad entre las personas con FQ. Sin embargo, los adolescentes que no pueden tomar moduladores pueden experimentar un retraso de la pubertad con tasas más elevadas. Dado que muchas personas de minorías raciales y étnicas no pueden tomar los moduladores actuales, el retraso de la pubertad podría ser más común entre las personas de color. Entre los adolescentes de color, esto podría sentirse como otro obstáculo al que tienen que enfrentarse como minoría dentro de la comunidad general de la FQ.

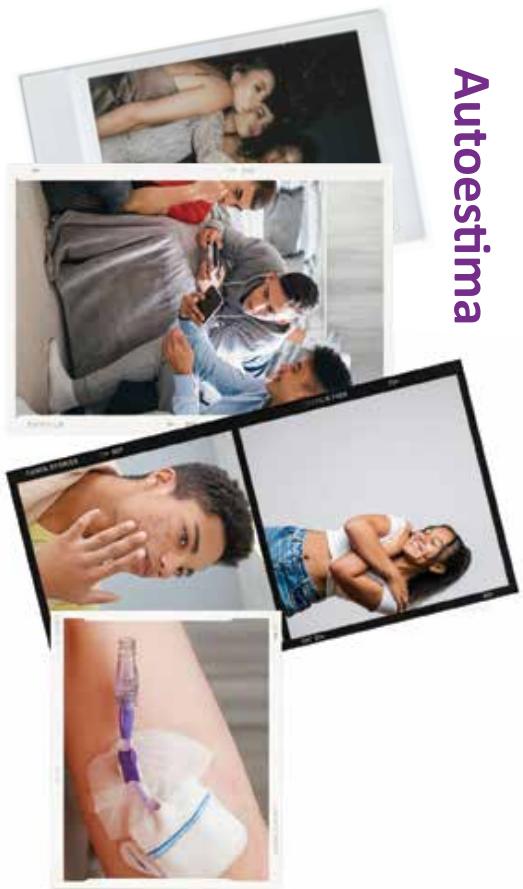
Sentirse inseguro, ansioso o asustado es normal si se está experimentando un retraso puberal. Si te preocupa tu desarrollo físico, lo mejor que puedes hacer es pedir ayuda. Hablar con amigos, adultos en los que confies o con su equipo de salud puede ayudarte a aliviar tus preocupaciones. Puede que encuentres alivio compartiendo tus sentimientos, o puede que te den algún consejo sobre qué hacer a continuación.

Aunque la autoestima se caracteriza por la visión personal que uno tiene de sí mismo, esa visión suele estar moldeada por una serie de factores externos. Las redes sociales, la cultura pop, las creencias familiares o la política son solo algunos ejemplos de cómo a lo que uno está expuesto afecta cómo pensamos y nos vemos a nosotros mismos.

En el caso de los adolescentes con FQ, la autoestima puede verse afectada negativamente por el retraso de la pubertad, la reorientación o el aplazamiento de los planes de vida, así como por tratamientos -como las vías PICC (catéter central de inserción periférica) o las cánulas nasales- que causan molestias y cambios en el aspecto físico. Las personas con FQ también pueden tener problemas con la forma en que la sociedad ve la discapacidad, que a menudo se centra en las limitaciones físicas más que en las barreras creadas por nuestro entorno. Puede que algunas personas con FQ no se vean a sí mismas como discapacitadas, pero tienen que lidiar con que los demás las vean así. Por otro lado, algunas personas con FQ tienen discapacidades ocultas y se enfrentan a los juicios de quienes no comprenden el impacto de la FQ. Darse licencia de sentir una gama de emociones cuando se trata de la autoestima es vital, ya que afirma que lo que uno está experimentando es comprensible.

Revisa los consejos y trucos de la página siguiente y considera cuál podría funcionar mejor para ti. Recuerda que forjar una autoestima fuerte puede ser un proceso que dure toda la vida, y vivir con fibrosis quística a menudo significa enfrentarse a circunstancias nuevas o imprevistas. A pesar de ello, hay cosas que puedes desarrollar ahora y que podrían ayudarte a sentirte más seguro de tí mismo en el futuro.

## Autoestima



# Aumentar la autoestima

## 1. Conóctete

Tómate unos momentos sin tener en cuenta las percepciones de los demás y piensa en quién eres realmente. ¿Qué tipo de música escuchas? ¿Dónde te ves dentro de un año? ¿Cómo te describirías a un desconocido?

## 2. Practica la autoconversación positiva

Intenta cambiar la narrativa. Por ejemplo, en lugar de decir “¿Qué sentido tiene? No hay nada que pueda hacer al respecto.” Intenta decir: “Puede que no sea capaz de controlar la situación, pero otros pueden ayudarme a encontrar formas de gestionarla mejor.”

## 3. Haz cosas que te den confianza y fíjate metas

¿Te interesa la actuación, la robótica, la danza o los negocios? ¿Cuáles son tus valores fundamentales? Explorar diferentes actividades y desarrollar habilidades puede ayudar a fomentar la confianza.

## 4. Permite la vulnerabilidad

Recuérdate que la vulnerabilidad es una experiencia humana que nos hace más compasivos y empáticos con los demás. ¡Es un superpoder!

## 5. Conéctate a tierra centrándote en las creencias fundamentales

¿De acuerdo con qué vives? ¿Es el poder de la amabilidad, la curiosidad o la amistad? Ahora practica poniendo las palabras “yo soy” delante de esas creencias y valores. Recordarse a sí mismo aquello en lo que se cree puede ayudarnos a sentirnos con poder y energía.

## 6. Crea afirmaciones y mantras

A veces, es tan sencillo como decirse a sí mismo “aporto algo especial al mundo”. Piensa en qué frase te reconforta o empodera; práctica diciéndotela o escribela donde la veas a menudo.

## 7. Desafía la discriminación (racismo, capacitismo, sexism, etc.)

Practicar la defensa y el apoyo de uno mismo y de los demás fomenta la confianza y puede ayudarte a hacer nuevos amigos. Recuerda que la discriminación significa literalmente “trato injusto o prejuicioso” y que no debe tolerarse.

# Relaciones sanas

Al hablar de la autoestima, es importante abordar el tema de las relaciones sanas y la mayor presencia de violencia en la pareja (VP) entre las personas con enfermedades crónicas. La VP se produce cuando las parejas románticas actuales o anteriores tienen un comportamiento abusivo, agresivo o manipulador, que puede incluir abuso emocional, psicológico, físico, financiero o sexual.

A pesar de que la VP suele referirse a las relaciones románticas, es importante comprender que este tipo de comportamientos abusivos también pueden darse en las amistades y en las relaciones familiares. Además, pueden darse entre personas de cualquier sexo, raza o edad. El estereotipo de que la violencia de género solo les ocurre a las mujeres, en particular a las mujeres blancas, es una idea errónea que puede causar daño y difundir información falsa.

En el caso de las personas que padecen una enfermedad crónica, como la FQ, es posible que permanezcan en relaciones nocivas más tiempo del que desean porque se les hace creer que nadie más querrá tener una relación con ellas debido a su FQ. Por supuesto, esto no es cierto y es una forma de abuso psicológico y manipulación. Otras pueden depender económicamente de su pareja o vivir con ella. O puede que uno dependa de su pareja para que le cuide. Hay muchas razones por las que la gente puede permanecer en relaciones nocivas, y a menudo hay muchas barreras para poder dejarlo.



*“Dejar que una persona con la que tienes una relación sépa que tienes FQ puede dar mucho miedo, pero al final, si es la persona adecuada, ser abierto solo ayudará a que te quieran y te entiendan más. La persona adecuada aceptará cada parte de ti y estará a tu lado en los altibajos de la vida y de esta enfermedad.” — Hannah, joven con FQ*

Como adolescentes que pueden estar iniciando nuevas relaciones, consideren qué significa para ustedes una relación de pareja sana. Si actualmente te encuentras en una relación poco saludable, comprende que no hay que avergonzarse y que hay personas que pueden ayudarte. Confía en amigos, familiares o en un adulto de confianza como un profesor, un terapeuta o un trabajador social. También puedes llamar a la Línea Nacional contra la Violencia Doméstica para obtener ayuda confidencial al 1-800-799-7233.

Sin duda, las relaciones pueden ser confusas, sobre todo si se tiene poca experiencia en citas. Observa la imagen a continuación. Piensa y luego escribe qué cualidades componen para tí una relación sana.

## malsano

Eres codependiente  
de esta persona

Te hace sentir inseguro  
No confían el uno  
en el otro

Ignoran sus límites

No te animan a crecer  
como individuo

No puedes decir cómo  
te sientes realmente

## saludable

Mi esperanza es que, al compartir mi historia, pueda hacer saber a otros adolescentes BIPOC con FQ que no están solos. Espero que esta carta les anime a abogar por sí mismos y a apoyarse en los demás. Por lo que pasamos no es nada fácil ¡pero estamos juntos en esto!

Puedes ser abrumador y desalentador ser “el único” dentro de cualquier escenario. **Como adolescente BIPOC con FQ, hay momentos en los que puedes sentirte cohibido. Piensa que tus sentimientos son válidos y completamente normales.** Es 100 % natural desear relacionarse con otras personas que se parezcan a ti. Sin embargo, recuerda también que es posible que la conexión vaya mucho más allá del color de la piel. La conexión no se limita al color de la piel; se basa en la identidad y en las experiencias compartidas. Por lo tanto, lucha contra el instinto de aislarte de los demás y sal de tu zona de confort. Haz un esfuerzo por conectar con otras personas que tengan CF sin importar su color. Es reconfortante y tranquilizador hablar con alguien que sabe por lo que estas pasando como adolescente con FQ, y saber que también existen espacios de conexión para los adolescentes con FQ de color. Saber que no estás solo y crear un sistema de apoyo basado en ambos tipos de conexión es necesario para tu bienestar y supervivencia.

# Raro dentro de lo raro

Queridos adolescentes BIPOC CF

Según mi madre, sufri muchas enfermedades de bebé. Me contó lo asustada que estaba. Afortunadamente, mi madre tenía una fuerza y una determinación extremas. Luchó por mi vida no aceptando un no por respuesta y abogó por mí hasta que encontró esa respuesta: que tenía FQ. Por desgracia, le costó mucho conseguir una segunda opinión de otro médico para averiguar qué me pasaba. En esta búsqueda, nos pareció que me habían hecho pruebas de todo menos de FQ, porque históricamente se ha aceptado en la comunidad médica que la FQ es una enfermedad caucásica. Soy el ejemplo literal de nunca juzgues un libro por su portada. Saber que se me pasó por alto esta enfermedad por el color de mi piel es abrumadoramente descortazador. Pensar que podría haber tenido problemas de salud más graves o incluso que podría no haber vivido debido a este enfoque incorrecto es aterrador.



### Afrontar la ignorancia:

Cuando me hospitalizaron de adolescente, recuerdo sentirme con miedo y disgusto. No es una sensación reconfortante tener de 4 a 6 médicos en una habitación mientras se experimenta una crisis de salud. Me sentí como si fuera un espectáculo y sentí irrespeto por su fascinación e incredulidad ante el hecho de que yo fuera una persona negra con fibrosis quística.

Recuerda que la ignorancia nunca tiene que ver contigo. Establece límites para proteger tu paz. Hay



muchas ocasiones en las que te sentirás vulnerable y no debes tolerar la falta de respeto o la desconsideración de nadie. Simplemente piédeles que dejen de hacerlo o límita tu tiempo con ellos en la medida de lo posible. Tu salud va más allá de tu cuerpo físico. También incluye tus estados emocional, psicológico y espiritual. Cuando te enfrentes a comentarios ignorantes, si es posible, intenta ignorarlo o educa a esa persona. Evita responder de un modo que te haga enfadar. Cuando respondes de un modo ajeno a tu carácter, entonces renuncias a tu poder.

### Confía en tu poder:

Recuerda que todo está en tu cabeza. Debes tener cuidado con las palabras que dices. No te digas nada para derribarte. Encuentra formas de conectar contigo y de alimentar tu identidad y tener confianza en ella. Seguro que ha habido momentos en los que se escucha a los blancos - incluso en la clínica de FQ - y no a ti. No rehúyas que se escuche tu voz. Encuentra a alguien que te apoye y esté en tu equipo.

### Fomentar la confianza:

La confianza nace del interior. Constrúyela llevando a cabo actividades que te hagan sentir bien.

- Leer libros de autodesarrollo
- Leer libros escritos por o sobre otras personas con enfermedades o discapacidades
- Escuchando sermones u oradores motivacionales
- Encontrando nuevas aficiones o perfeccionándolas
- Escribir un diario
- Hablar con un terapeuta o entrenador de vida
- Hacer ejercicio dentro de tus posibilidades
- Levantar pesas, caminar, patinar, montar en bicicleta, hacer yoga, bailar, etc.

### El poder de abogar por tí mismo:

La autodefensa, el abogar por si mismo, es una de las mejores formas de demostrarse a sí mismo amor y respeto. Decide en tu mente que no te silenciarán ni hablarán por encima de ti. Confía en tu intuición, sirve como medida proactiva para protegerte. Si algo no te parece bien, reconócelo y busca una respuesta. Consulta con uno de tus padres, un médico, un terapeuta o incluso un amigo. Siempre es mejor prevenir que curar. Eres dueño de tí mismo y de tu cuerpo. Haz todas las preguntas por insignificantes que te parezcan, forma parte del aprendizaje de cómo cuidar de tí mismo.

Y lo más importante, ¡NO TE RINDAS NUNCA! ¡NUNCA! Es fácil rendirse y más difícil seguir adelante. Recuerda la meta al final. Vale la pena luchar por ti. Por supuesto, hay muchos días duros como persona que vive con FQ. Simplemente tómate todo un día a la vez, una hora a la vez o incluso un minuto a la vez. Elejir seguir adelante es lo que da esperanza de que las cosas irán mejor. Honrate a tí mismo y haz todo lo que esté a tu alcance para experimentar lo que la vida te ofrece.

De,  
Jaelyn, Una persona BIPOC con FQ

**"Decide mentalmente que no te silenciarán ni hablarán de tí. Confía en tu intuición; sirve como una medida proactiva para protegerlo." — Jaelyn, Una persona BIPOC con FQ**



# Educación postsecundaria

Tomados del recurso del CFRI, titulado CF in the Classroom (La fibrosis quística en el aula), a continuación, encontrarás algunos consejos que puedes utilizar para facilitar la transición a la educación postsecundaria.

Tanto si estás en el último año de preparatoria solicitando cupo en universidades, como si decidiste tomarte un descanso para explorar un camino diferente después de la preparatoria y ahora sientes curiosidad por la educación postsecundaria, es un momento muy emocionante. Tal vez ir a la universidad nunca fue algo que te planteaste debido a una salud compleja, o tal vez has estado esperando este siguiente paso durante mucho tiempo. En ambas circunstancias, la logística mental, emocional y física de prepararse para la educación postsecundaria puede parecer incierta, sobre todo cuando amigos y compañeros hablan simultáneamente de la transición sin comprender los factores que alguien con FQ tiene que tener en cuenta.

Para los estudiantes que van a la universidad lejos de casa, la transición será mucho más fácil con algo de planificación proactiva. Aunque puede que no sientas que necesitas el apoyo de la oficina de servicios de apoyo para discapacitados del campus, es mejor inscribirse con antelación por si surgiera la necesidad de apoyo adicional.

Muchas personas optan por mantener la atención en su centro de FQ cercano a casa y planifican sus visitas a la clínica en torno a las vacaciones escolares. No obstante, es importante investigar con antelación dónde acudirías en caso de tener una emergencia médica o una exacerbación de la FQ. Tu equipo de FQ puede ayudarte con esta información. También pueden ayudarte con algunos de los puntos de la siguiente lista.

- 
- ✓ Una vez aceptados en una universidad, y después de enviar la carta de aceptación, los estudiantes deben reunirse con la oficina de servicios de apoyo para discapacitados del campus para registrarse e informarse sobre las adaptaciones y/o servicios que ofrecen.
  - ✓ Informate sobre los servicios de limpieza y solicita una mayor atención si es necesario, incluyendo aspiradoras con filtros HEPA y un cuidado extra de los baños compartidos.
  - ✓ Inscríbete en el centro recreativo del campus para utilizar las instalaciones de ejercicio.
  - ✓ Reúnete con el director del centro de estudiantes para encontrar un médico de atención primaria (preferiblemente uno que conozca la fibrosis quística) y programa una cita inicial.
  - ✓ Reúnete con el farmacéutico del campus, ya que puede haber ocasiones en las que haya que pedir medicamentos con poca antelación y la farmacia del campus sea el lugar más conveniente.
  - ✓ Confirma con antelación la ubicación de las farmacias locales.
  - ✓ Si utilizas una farmacia de pedidos por correo, coordina los pedidos con respecto a la hora de entrega y la dirección postal a la que deben enviarse los medicamentos, especialmente los medicamentos refrigerados que se envían de un día para otro.
  - ✓ Informate sobre el programa de seguro médico de la universidad y revisa cómo interactúa con cualquier cobertura existente.
  - ✓ A los 18 años, la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) afecta a la capacidad de los padres de tener acceso a los historiales médicos de sus jóvenes adultos y de participar en sus decisiones médicas. Considera la posibilidad de firmar por adelantado un formulario de autorización para cada proveedor de atención médica, farmacia y compañía de seguros, etc.
  - ✓ Pide al médico especialista en FQ de casa que envíe órdenes permanentes para procedimientos rutinarios como cultivos de esputo, espirometrías y análisis de sangre, etc. al médico de cabecera del colegio por si un cambio en la salud requiere un diagnóstico inmediato.
  - ✓ Obtén una recomendación de los médicos especialistas en casa (es decir, endocrinólogo, otorrinolaringólogo, gastroenterólogo, etc.) para un proveedor de atención equivalente cerca del campus universitario.

- ✓ Crea una carpeta o un archivo electrónico con copias de lo siguiente 1) una lista completa de medicamentos que incluya su dosis y frecuencia,
- ✓ 2) información de contacto del seguro y copias de las tarjetas del seguro médico; 3) nombres e información de contacto de todos los médicos y enfermeras especialistas relacionados con la FQ (para que los médicos y locales envíen por fax o correo electrónico los resultados de las pruebas).

La diabetes relacionada con la FQ requiere una atención especial: avisa al asistente residente del dormitorio y posiblemente a un estudiante vecino, y proporcionales la información necesaria en caso de emergencia.

✓ Considera la posibilidad de montar un "sitio de medicamentos" con cajones y bandejas para guardar los medicamentos, los nebulizadores y el equipo de esterilización.

✓ Asegúrate de que el proceso de esterilización de los nebulizadores, etc. funcionará fácilmente en un dormitorio.

✓ Consigue un pequeño refrigerador de dormitorio para los medicamentos que necesiten mantenerse fríos.

- ✓ Almacena un amplio suministro de toallas de papel, desinfectante de manos, toallitas antibacterianas, pañuelos de papel, etc.
- ✓ Considera una carga lectiva reducida a la hora de programar las clases. Muchos estudiantes con FQ necesitan dedicar el tiempo equivalente a uno o dos períodos de clase al día a tratamientos respiratorios, limpieza del equipo, ejercicio, etc. De este modo, los tiempos de tratamiento se incorporan a la carga lectiva y es menos probable que se sacrifiquen debido a las presiones académicas y sociales.

✓ Programa las clases en torno a las horas de tratamiento, si es posible.

**"La resiliencia, el autocuidado, el abogar por si mismo y la perseverancia, son todas cualidades importantes que las personas con enfermedades crónicas deben cultivar a medida que navegan por los desafíos de la gestión de su salud mientras persiguen sus objetivos educativos"**

— Alicia, madre de un joven adulto con FQ

- ✓ Crea una carpeta o un archivo electrónico con copias de lo siguiente 1) una lista completa de medicamentos que incluya su dosis y frecuencia,
- ✓ 2) información de contacto del seguro y copias de las tarjetas del seguro médico; 3) nombres e información de contacto de todos los médicos y enfermeras especialistas relacionados con la FQ (para que los médicos y locales envíen por fax o correo electrónico los resultados de las pruebas).

La diabetes relacionada con la FQ requiere una atención especial: avisa al asistente residente del dormitorio y posiblemente a un estudiante vecino, y proporcionales la información necesaria en caso de emergencia.

✓ Considera la posibilidad de montar un "sitio de medicamentos" con cajones y bandejas para guardar los medicamentos, los nebulizadores y el equipo de esterilización.

✓ Asegúrate de que el proceso de esterilización de los nebulizadores, etc. funcionará fácilmente en un dormitorio.

✓ Consigue un pequeño refrigerador de dormitorio para los medicamentos que necesiten mantenerse fríos.

- ✓ Almacena un amplio suministro de toallas de papel, desinfectante de manos, toallitas antibacterianas, pañuelos de papel, etc.
- ✓ Considera una carga lectiva reducida a la hora de programar las clases. Muchos estudiantes con FQ necesitan dedicar el tiempo equivalente a uno o dos períodos de clase al día a tratamientos respiratorios, limpieza del equipo, ejercicio, etc. De este modo, los tiempos de tratamiento se incorporan a la carga lectiva y es menos probable que se sacrifiquen debido a las presiones académicas y sociales.

✓ Programa las clases en torno a las horas de tratamiento, si es posible.

## Becas:

Para aquellos que están listos para dar el siguiente paso en su viaje educativo, puede ser útil saber qué becas existen para aliviar la presión financiera. Consulta la siguiente lista para ver a qué becas puedes aspirar.

**AbbVie — Programa de becas CF:** Una oferta anual de \$3,000 para 40 becarios, con un estudiante de pregrado y un estudiante de posgrado seleccionados para recibir \$22,000 adicionales cada uno.

Contacto: 1-855-227-3493 / [info@AbbVieCFScholarship.com](mailto:info@AbbVieCFScholarship.com)

**Fundación Bonnell — Becas de educación:** Una beca académica de hasta \$2,500 (máximo de dos años durante una carrera universitaria).

Contacto: (248) 520-2329 / [info@thebonnelldfoundation.org](mailto:info@thebonnelldfoundation.org)

**Fundación Boomer Esiason — Programa de becas:** Asistencia financiera a estudiantes de la comunidad de fibrosis quística que buscan oportunidades de educación superior. Contacto: 1-516-746-0077 / [info@esiason.org](mailto:info@esiason.org)

**Fundación Living Breath — Programa de becas:** Subvenciones que van desde \$1,000 a \$5,000 para personas con FQ que se gradúan de la escuela secundaria o continúan su educación superior en una escuela de dos o cuatro años o una escuela profesional. Las becas académicas se pueden utilizar para cualquier de los siguientes: matrícula, libros o cualquier gasto adicional que esté directamente relacionado con asistir a la escuela mientras se tiene FQ.

Contacto: 1-831-392-5283 / [LivingBreathFoundation@gmail.com](mailto:LivingBreathFoundation@gmail.com)

**Fundación Defensora del Paciente — Programa de becas:** Becas nacionales de pregrado, pregrado y posgrado de Virginia para estudiantes que han experimentado o están experimentando cáncer o enfermedades crónicas.

Contacto: 1-800-532-5274 / [Scholar@patientadvocate.org](mailto:Scholar@patientadvocate.org)

**Fundación Rock CF — Beca comercial Bowman Brothers:** Se otorgará asistencia financiera de hasta \$5,000 a cinco personas con FQ que hayan ingresado a un programa comercial. Contacto: [emily@letsrockcf.org](mailto:emily@letsrockcf.org)

**Vertex — Beca de la Fundación Vertex:** Ayuda a los estudiantes elegibles afectados por la FQ y a sus familiares directos o cuidadores a pagar la universidad. Se otorgan becas de \$5,000 cada una a estudiantes que cursan estudios de posgrado o de dos años, de cuatro años en los EE. UU. o Canadá.

Contacto: 1-617-341-6100 / [plataforma de mensajes en linea](http://plataforma de mensajes en linea)

**Asociación de Fibrosis Quística de Adultos de Estados Unidos Inc. —**

**Becas educativas:** Tres becas académicas para personas con FQ que buscan títulos artísticos y/o educativos. La asistencia financiera varía según la beca y oscila entre \$ 2500 y \$ 5000.

Contacto: [envíe un correo electrónico a un representante a cfroundtable@usacfa.org](mailto:envíe un correo electrónico a un representante a cfroundtable@usacfa.org)

# Transición a una clínica de FQ para adultos

La transición de una clínica de FQ pediátrica a una de adultos es un gran paso y puede conllevar muchas preguntas.



Todas estas son preguntas válidas, ¡y esperamos poder ayudarte a responderlas para tranquilizarte! Tu equipo pediátrico de atención de la FQ estará ahí para ayudarte en esta transición. Sin embargo, aprender a abogar por ti mismo y a tener confianza entre los profesionales médicos es una de las mejores maneras de hacer que este cambio sea lo menos traumático posible.

*Cuando hagas la transición a una clínica de adultos, el personal hablará más contigo y menos con tus padres. El hecho de que ahora seas el principal punto de contacto no significa que tu sistema de apoyo haya desaparecido; sigue buscando apoyo.*

— Hannah, joven con FQ

Defender o abogar significa hablar en tu nombre o en el de otros para que las cosas sean justas y equitativas. Como persona con FQ, probablemente lleves años defendiéndote ante médicos y trabajadores sociales, lo sepas o no. En una clínica de FQ, el abogar por ti mismo puede consistir en pedir que se realicen pruebas específicas, que se ofrezca un acceso igualitario a una atención de calidad, que se te preste una atención que afirme tu género, que se asegure de que se respeta tu intimidad, que recibas apoyo multilingüe o que se te ponga en contacto con los recursos adecuados. No tengas miedo de expresar tus preocupaciones y hablar de cualquier cosa que pueda estar molestandote: lo más probable es que no estés solo.

## Defensa del paciente: consejos y consideraciones

- No temas hacer preguntas.
- Lleva un cuaderno a la clínica para anotar preguntas, terminología y/o instrucciones.
- La Asociación Médica Americana tiene un Código Deontológico relativo a los derechos del paciente. Puedes familiarizarse con él aquí: <https://tinyurl.com/5h59bzcz>
- Pide que se respeten tus preferencias en la medida de lo posible. Por ejemplo, si sabes cómo administrarte los antibióticos en casa y no hay ninguna razón claramente identificable para que permanezcas en el hospital aparte de los antibióticos intravenosos, comenta tus opciones con el equipo que te atiende para estudiar si pueden darte de alta para que termines las intravenosas en casa.
- Pide que se respeten en todo momento tus pronombres y tu nombre preferido.
- Recuerda que tu equipo de cuidados de la FQ quiere lo mejor para ti, pero nadie se preocupa más por ti que tú.
- No temas exponer, y volver a exponer, tus necesidades a tu equipo de cuidados si no se han satisfecho.



# Preguntas frecuentes

## P: ¿Cuál es la edad de transición de la atención pediátrica a la de adultos?

La edad varía según los centros de FQ, pero la edad promedio se sitúa entre los 18 y los 21 años. Si no te sientes preparado para la transición a medida que se acerca tu 18 cumpleaños, pregunta a tu equipo de cuidados sobre las opciones para retrasar o ampliar el proceso.

## P: ¿Difiere el modelo de atención para adultos del modelo pediátrico?

Aunque no hay consistencia en todos los casos, se entiende en gran medida que los centros pediátricos de FQ se centran en crear un entorno enriquecedor con miembros del equipo consistentes. Se incluye a los padres en los debates y en la toma de decisiones. Con el modelo de atención para adultos, la atención se centra en el paciente, y hay una mayor expectativa de que el paciente adulto tenga autonomía para trabajar directamente con el equipo de atención y tomar sus propias decisiones. Según el centro, los miembros del equipo de cuidados pueden variar de una visita a otra en función de la disponibilidad.

## P: ¿Conoceré a mi nuevo equipo de cuidados para adultos antes de pasar de una clínica a otra?

Algunas clínicas de FQ de adultos se coordinarán con los centros pediátricos cercanos para ofrecer una cita preliminar para conocer al equipo de FQ de adultos. Sin embargo, a pesar de las mejores intenciones del personal de la clínica, ésta no siempre es la norma. Si conocer a su nuevo equipo de cuidados y el entorno del centro es importante, habla con tu equipo pediátrico para organizar esta cita.

## P: ¿Tendré que cambiar de ubicación cuando me traslade de una clínica pediátrica a una de adultos?

El hecho de tener que cambiar de ubicación al pasar de la clínica pediátrica a la de adultos variará de un centro de FQ a otro. Pide más información a tu equipo pediátrico.

## P: ¿Quién formará parte de mi nuevo equipo de cuidados de FQ?

**Coordinador de pacientes:** te registra y proporciona los formularios pertinentes

**Asistente médico:** comprueba tus constantes vitales: altura, peso, oxígeno, etc.

**Terapeuta respiratorio:** comprueba tu función pulmonar

**Coordinador de enfermería:** revisa tu medicación actual y te orienta en la clínica

**Becario o enfermero neumólogo:** realiza tu historial médico detallado, lleva a cabo un examen físico y analiza tu plan de cuidados

**Dietista:** evalúa tus necesidades nutricionales y tu plan de alimentación

**Trabajador social:** evalúa tus apoyos y recursos sociales

**Neumólogo:** supervisa tu plan de cuidados

## P: Permanecer en el seguro de tus padres:

Prepararse para la transición de una clínica de FQ pediátrica a una de adultos puede plantear preguntas sobre el seguro médico. En Estados Unidos, las personas pueden permanecer en el plan de seguro médico de sus padres hasta los 26 años. A medida que los adultos jóvenes con FQ se acercan a su 26 cumpleaños, la ansiedad por los gastos médicos puede apoderarse de ellos. Sin embargo, hay formas de prolongar la posibilidad de seguir cubierto por un plan colectivo.

Es importante tener en cuenta que las pólizas enumeradas a continuación pueden utilizar nombres alternativos según el estado. Asegúrate siempre de consultar a un experto en seguros médicos antes de realizar cualquier cambio en tu plan de seguro médico.

## Opción 1: Extensiones de cobertura para hijos discapacitados

- La mayoría de los proveedores de seguros tienen pólizas que permiten ampliar la cobertura del seguro de enfermedad para los hijos dependientes más allá de los 26 años si se demuestra que el dependiente es:

- Incapaz de mantener por sí mismo un empleo a tiempo completo debido a una discapacidad mental o física. Esto se suele demostrar a través de un formulario que te proporcionará la compañía de seguros y tu médico tiene que confirmar que no puedes mantenerte por ti mismo a través de un empleo debido a tu salud. Esto significa que puedes trabajar a tiempo parcial, pero no lo suficiente como para permitirte la autosuficiencia.
- Principalmente dependiente del progenitor para su sustento y manutención. En la mayoría de los estados, esto implica demostrar que al menos el 50 % de tus gastos diarios son sufragados por tus padres.

## Opción 2: COBRA

- Si no cumples los requisitos para acogerte a la ampliación de la cobertura para hijos discapacitados, es posible que aún puedas extender el seguro médico de tus padres para tí en virtud de COBRA.
- Entre los acontecimientos que cumplen con los requisitos de COBRA para la extensión se incluyen:
  - Cese del empleo 18 meses
  - Fallecimiento del empleado cubierto 36 meses
  - Divorcio o separación 39 meses
  - Ser elegible para el SSDI 29 meses
  - Alcanzar la edad límite de la póliza 36 meses

## Lista de recursos

- La fibrosis quística en el aula: <https://tinyurl.com/5946z9x5>
- Recursos de asistencia al paciente: <https://tinyurl.com/3c3jvdxr>
- Leyes de privacidad para adolescentes por estado:  
<https://tinyurl.com/yxwstwy9>
- La telesalud entre las personas con FQ: <https://tinyurl.com/2p6hhfncu>
- Anticoncepción y FQ: <https://tinyurl.com/2p9czbz2>
- FQ y salud sexual: <https://cfreshc.org>
- Derechos del paciente: <https://tinyurl.com/5h59bzcg>
- Recursos para adolescentes con FQ - Centro Stanford:  
<https://tinyurl.com/4v2x07ad>
- Conjunto de herramientas para trabajar con los médicos:  
<https://tinyurl.com/y7x6yk4w>

La Guía para adolescentes sobre la fibrosis quística ha sido  
posible gracias a los patrocinadores del Programa de Diversidad e  
Inclusión Rostros de la FQ:



### Nuestra misión

*Ser un recurso global para la comunidad de fibrosis quística mientras se busca una cura a través de la investigación, la educación, la promoción y el apoyo.*



### Nuestra visión

*Encontrar una cura para la fibrosis quística mientras se mejora la calidad de vida de la comunidad con FQ.*