


Guía para
cuidadores



Guía para
cuidadores de niños
y adolescentes con
Fibrosis Quística



Esta guía está diseñada para acompañar a los **cuidadores** de niños, niñas y adolescentes que viven con **Fibrosis Quística (FQ)**, para que adquieran más herramientas a la hora de **incentivar su autonomía y su autocuidado**.

1

Entendiendo la Fibrosis Quística

La Fibrosis Quística es una **condición genética** que afecta a una proteína que se encuentra en distintas células del cuerpo. Esto genera **problemas respiratorios** e inflamación en las vías aéreas, además de afectar el sistema digestivo, lo cual puede impactar en el crecimiento.

La FQ es una condición crónica que requiere de una **atención constante y comprometida**. Por eso, es habitual que se convierta en una parte integral de la vida, influyendo en las **dinámicas familiares**.

El tratamiento de la enfermedad **debe ser integral e incluye:** terapias respiratorias, medicamentos inhalados, suplementos de enzimas pancreáticas, y suplementos nutricionales.

Con el **avance de la medicina** y el descubrimiento de nuevas terapias, la calidad y expectativa de vida de las personas con FQ ha mejorado significativamente en este último tiempo.

2

Tu rol como cuidador

Es común que, ante un diagnóstico de una enfermedad, la persona encargada de los cuidados se sienta desorientada y tenga distintas **inquietudes**. Pero a medida que desempeña activamente su rol como cuidador y se familiariza con estos, va adquiriendo más confianza sobre lo que tiene que hacer.

Es importante tener en claro que los desafíos de acompañar a personas con FQ cambian según las etapas de crecimiento. ¿Por qué? Sencillamente, porque **sus necesidades se irán modificando a lo largo de su vida**.

Es clave promover el desarrollo de su autonomía y sus vínculos sociales, para que en un futuro sean capaces de ser independientes a la hora de gestionar sus cuidados y actividades médicas.

2

Tu rol como cuidador

■ NIÑOS Y NIÑAS LACTANTES:

En esta etapa, los más pequeños **dependen enteramente de sus cuidadores, por eso es tan importante el contacto que se les ofrece.**

Durante este primer período se empieza a construir una relación de confianza con el equipo médico, quienes te ayudarán a prepararte adecuadamente para enfrentar la FQ y te guiarán en el aprendizaje. Es clave que sepas el diagnóstico y te familiarices con los cuidados básicos del tratamiento en casa.

Te aconsejamos que antes las diferentes indicaciones en un mismo lugar, que puedas llevar un registro de dudas acerca de la medicación, síntomas y/o procedimientos para que luego puedas transmitirlos fácilmente en los controles. Además, es recomendable que compartas con otras personas los cuidados de la manera más precisa posible.

También, este es el momento para definir las rutinas diarias. Es importante incluir los hábitos del sueño, las horas del baño, la alimentación y los momentos

destinados a realizar los tratamientos. Esta planificación te ayudará a organizarte mejor, a anticipar imprevistos y naturalizar cuidados.

■ NIÑOS Y NIÑAS EN PREESCOLAR:

Durante este período, lo mejor será fomentar un esquema diario que incluya los tratamientos de FQ. De a poco, según su capacidad de entendimiento, **iremos contándoles a los más chicos sobre cómo funciona su cuerpo.** Para explicarles las particularidades de su enfermedad, nos puede ayudar el uso de juguetes o imágenes o prácticas lúdicas donde haya una recreación de las visitas a los controles o al hospital.

Estas actividades **tienen como objetivo mostrar el mundo interno del niño o la niña.** También, le ayudarán a adaptarse mejor a los efectos de su enfermedad y las experiencias difíciles de los tratamientos, permitiéndole convertir algo doloroso en soportable.

■ NIÑOS Y NIÑAS EN EDAD ESCOLAR:

La etapa donde los más chicos empiezan a **socializar más y son más conscientes de sus comportamientos**. Donde vivencian sus propias experiencias, sacan conclusiones lógicas y anticipan las consecuencias de sus acciones.

Durante esta instancia, es recomendable promover que los niños y niñas puedan tener un espacio de consulta con el equipo médico. Esto contribuirá a su aprendizaje sobre el funcionamiento de su cuerpo, la enfermedad y distintos aspectos de los tratamientos que deben seguir. Así, podrán empezar a participar de forma más activa en sus cuidados.

Por otro lado, esta es una etapa fundamental para la **integración a la escuela y a otros grupos de pares**, donde trabajarán sus habilidades sociales y la comunicación de sus emociones y preocupaciones. Como cuidadores, debemos apoyarlos para que expresen lo que sienten y piensan, acompañándolos siempre en su tratamiento.

En este período, es clave incentivar

que hagan deporte y actividades recreativas que les interesen. Estas prácticas les ayudará tanto en su bienestar físico como emocional, y si se practican en grupo, tendrán la oportunidad de compartir con otros niños o niñas. Que los más chicos se sientan integrados y valorados hará que lleven una vida más plena.

Es importante supervisarlos pero no sobreprotegerlos. Así, garantizamos que puedan desarrollar su autonomía y participar activamente de su autocuidado.

■ NIÑOS Y NIÑAS MAYORES Y ADOLESCENTES:

Este momento en la vida de los adolescentes está lleno de **transformaciones visibles**, tanto en su cuerpo como en su mundo emocional y social, marcado por una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales. Entendemos que esta es una etapa de especial sensibilidad, donde el apoyo comprensivo y completo es algo clave.

Es importante abrir canales de comunicación con ellos sobre los retos que enfrentan al seguir sus tratamientos. A esta edad, ya tienen la capacidad de entender su

2

Tu rol como cuidador

condición y las implicancias de no seguir adecuadamente el tratamiento, aunque a veces les resulte difícil seguir al pie de la letra las indicaciones médicas. Es necesario fomentar que los jóvenes tomen un rol activo en su cuidado, proporcionándoles el apoyo y la confianza para que de a poco vayan asumiendo más responsabilidades y tomen decisiones informadas.

Tenemos en cuenta que **sus preocupaciones suelen girar en torno a temores comunes para su edad**: el temor a perder el control, a sentirse diferentes, a ser juzgados o incluso marginados por sus amigos. No es raro que estos conflictos emocionales surjan debido a su condición y que, en algunos casos, esto los

lleve a interrumpir sus tratamientos para evitar sentirse apartados. Los **cambios emocionales** son típicos de este período, por lo que es esencial tratar de entenderlos, respetando su individualidad y ritmos personales. Animamos a evitar sobreprotegerlos, para que puedan explorar su independencia y autocuidado, aunque siempre bajo nuestra observación y guía cercana.

Mostrar interés genuino en sus vidas y hacerles sentir que siempre pueden contar con nosotros es fundamental. Es importante animarlos a participar en actividades con sus amigos, como salidas o viajes, ayudándoles a integrarse y disfrutar plenamente de su adolescencia.



3

Conocé sobre los cuidados en la escuela

La **etapa escolar** es crucial en el desarrollo de niños, niñas y adolescentes. Siguiendo las recomendaciones médicas, quienes conviven con Fibrosis Quística (FQ) pueden comenzar su escolarización a partir de los 3 años. La elección de **un colegio que responda a sus necesidades específicas** es fundamental, buscando ambientes que cuenten con docentes comprensivos y empáticos, instalaciones apropiadas, actividades físicas, y espacios al aire libre que fomenten su bienestar.

Es importante que tanto el equipo docente como el colegio entiendan **qué significa vivir con FQ**. Deben estar al tanto de las particularidades de esta condición y, sobre todo, cómo pueden contribuir a mejorar la experiencia educativa.

Establecer una **comunicación abierta y constante** entre los cuidadores y la escuela es clave para garantizar una experiencia educativa

positiva. Compartir información relevante sobre la FQ con otros miembros de la comunidad educativa, como compañeros de clase y sus familias, **puede ayudar a obtener el apoyo y el acompañamiento esencial en este camino.**

Adaptar la información sobre la FQ a la edad y comprensión de los estudiantes, incluyendo detalles sobre los tratamientos necesarios y **cómo pueden apoyar sus compañeros**, es vital para fomentar un ambiente de inclusión y normalización. Esto ayuda a que el tema se integre de manera natural en la vida escolar, **sin convertirse en un tabú.**

Aunque es válido optar por reservar ciertos detalles sobre la salud de los niños y niñas, abordar la situación con **normalidad y transparencia** puede ser beneficioso. Esto no solo ayuda a disipar miedos y preocupaciones, sino que también **promueve la aceptación y comprensión**, minimizando el riesgo de sentirse excluido o rechazado.

4

¿Cómo apoyar a hermanos y hermanas?

Mantener una **comunicación abierta, cálida y sincera** con los hermanos y hermanas de quienes viven con Fibrosis Quística (FQ) es **esencial**.

Es importante **fomentar el diálogo**, ofreciendo información clara sobre la enfermedad y creando un espacio seguro para expresar emociones y sentimientos. Al **involucrarlos activamente**, aseguramos que se sientan parte integral de la dinámica familiar.

Los niños y adolescentes, al sentirse comprendidos, **valorados y seguros dentro de su familia**, crecen más sanos y fortalecen el vínculo entre hermanos. A medida que crecen, es natural que su curiosidad sobre la FQ de su hermano o hermana aumente.

Es importante anticiparse y prepararlos para los cambios que puedan afectar la rutina familiar, como una hospitalización o ausencias durante fechas importantes.

Puede suceder que se sientan relegados o que no reciben la misma atención que su hermano con FQ. Por eso, es fundamental asegurarles que son igualmente queridos.

Compartir actividades en familia es una manera excelente de reforzar los vínculos y asegurar que todos se sientan incluidos y valorados.

Cuidar a quienes cuidan

Brindar cuidados a alguien con FQ puede ser un desafío que, en ocasiones, añade estrés a nuestras vidas, afectando actividades cotidianas como el trabajo, las relaciones sociales, y la capacidad para mantener rutinas. Si no se maneja adecuadamente, este estrés continuo puede tener un **efecto adverso** en el bienestar emocional y la salud mental de las familias.

Un elemento clave para el manejo eficaz de los cuidados en la FQ es **compartir las responsabilidades** entre varios cuidadores, lo que ayuda a aliviar la carga para todos. Además, es vital dedicar tiempo al autocuidado, atendiendo a nuestra salud física, emocional y espiritual. Esta práctica no solo fortalece nuestra capacidad para enfrentar desafíos personales, sino que también nos prepara para lidiar mejor con problemas más persistentes como la ansiedad y la depresión, que pueden impactar negativamente en quienes cuidan.

Practicar el autocuidado es también una excelente manera de enseñar a los niños y adolescentes con FQ la importancia de **valorar su propia salud y bienestar**, y los prepara para adoptar estas prácticas en su vida adulta.

Buscar y aceptar ayuda en momentos de dificultad es un signo de fortaleza, no de egoísmo o debilidad. Es esencial para que podamos cuidar adecuadamente a quienes lo necesitan.



6

¿Cómo gestionar las emociones?

Cada persona enfrenta los desafíos de la vida de manera única; algunas pueden atravesar situaciones complicadas manteniendo el equilibrio, mientras que otras, más sensibles, pueden necesitar de estrategias específicas o acompañamiento para **procesar sus emociones de forma saludable.**

Adoptar prácticas como escribir en un diario, mantenerse activo físicamente o dedicarse a actividades creativas, como las artes plásticas, el baile o la música, son

excelentes herramientas para manejar y procesar emociones intensas.

Si observamos cambios en los patrones de sueño, en el apetito o en el estado de ánimo, podrían ser indicativos de ansiedad, depresión u otros trastornos.

Ante estos signos, es clave buscar el apoyo de profesionales en salud mental.



En Gador queremos estar cada día más cerca de los pacientes y familiares. ¡Sabemos que juntos podemos lograrlo!

Si estas al cuidado de un paciente indicado con un medicamento de nuestro laboratorio, nuestro programa puede acompañarlos durante todo su tratamiento, proporcionándoles asesoramiento en los trámites de acceso y acercándoles información de calidad.

Contamos con un equipo siempre dispuesto a brindar contención y a escuchar.

Te invitamos a contactarnos por los siguientes medios.



11-2382-2359

Escaneá algún código para
dirigirte a nuestros **whatsapp**

o
comunicate al



11-2382-6146



0800-345-8810



pacientes@gador.com



Autora:

Lic. Mariana Monaco M.N. 44738

Bibliografía

Barbara L. Beacham, Phd, Rna And Janet A. Deatrick, Phd, Faanb (2013); Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self care and family management.

<https://kidshealth.org/es>.

<https://www.cff.org/>
Kristyn L. Mickley, BSN, RNa,b, Patricia V. Burkhart, PhD, RNa, April N. Sigler, BA Promoting Normal Development and Self-Efficacy in School-Age Children Managing Chronic Conditions.