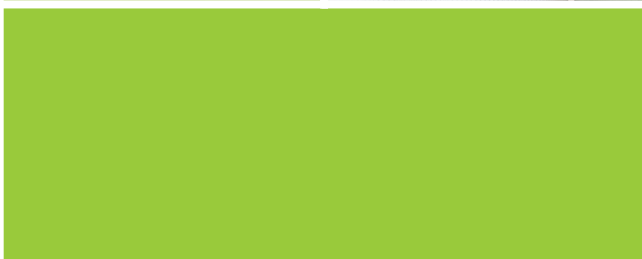
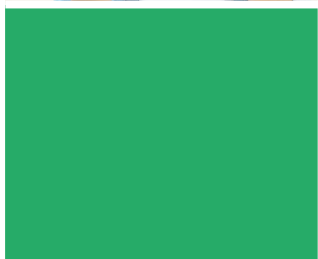


Cómo llevar una vida con fibrosis quística

UNA GUÍA PARA ADOLESCENTES



Foundation Care™

An AcariaHealth Solution

VIVIR CON CF EN LA ADOLESCENCIA

Esta etapa de la vida es divertida y está llena de entusiasmo. También puede estar llena de actividades y desafíos. Hay que buscar un equilibrio entre la escuela, los amigos, las actividades, y planificar el futuro mientras se crece como persona. Tendrá más independencia y asumirá más responsabilidades.

Con el apoyo de sus padres y del equipo de atención de fibrosis quística (CF), tendrá un rol más activo en la atención de su salud y los tratamientos para la CF. Notará que hay una relación entre cómo se siente y los hábitos de alimentación, el ejercicio físico y el cronograma de tratamiento.

Respete el cronograma de tratamiento, adopte hábitos saludables y aproveche el apoyo que le brindan el equipo de atención de CF, la familia y los amigos. Esto le ayudará a sentirse bien y le permitirá disfrutar muchas de las cosas lindas que tiene esta etapa de la vida, por ejemplo:

- > ***Integrar un nuevo club, un equipo deportivo o tener un pasatiempo***
- > ***Hacer nuevos amigos y tener más vida social***

- > ***Tener citas románticas e ir a los bailes de las escuelas***
- > ***Obtener buenas calificaciones e ir a la universidad***
- > ***Descubrir las cosas que le encantan y planificar su vida profesional***

La adolescencia suele ser una etapa caracterizada por los cambios. Es probable que tenga otros amigos, otro estilo, que haya evolucionado su gusto por la música o que se haya cambiado de escuela. Igual que las demás personas de su edad, comenzará a notar cambios en el cuerpo. La voz puede sonar más grave, probablemente le crezca vello o aumente de estatura. Con la pubertad llegan muchos cambios. Es posible que estos cambios aparezcan un poco más tarde en los adolescentes con CF que en sus pares. Esto puede ser a causa de problemas con la nutrición o las frecuentes enfermedades.

Es importante que respete el cronograma regular de tratamiento. A medida que crece, se empiezan a desarrollar otros tipos de bacterias y hongos. Estos pueden causar nuevas inflamaciones y fibrosis pulmonar. Con el crecimiento, las complicaciones respiratorias pueden ser más graves.



La importancia de la nutrición

Como todos los adolescentes, debe llevar una dieta equilibrada que incluya una buena cantidad de frutas y vegetales, granos y panes, productos lácteos, grasas y proteínas. Es probable que deba consumir más calorías que las otras personas de su edad debido a la CF. El cuerpo quizá le requiera entre 3,000 y 5,000 calorías por día según sus necesidades alimentarias específicas.

Debe trabajar con sus padres o cuidadores y reunirse con un nutricionista que se especialice en CF para determinar la cantidad exacta de calorías que debe consumir a diario. El nutricionista evaluará su crecimiento y aumento de peso para crear un plan de alimentación especial para usted.

Respete el plan de nutrición, aunque a veces sea difícil

Puede ser difícil que coma lo suficiente todos los días para cubrir sus necesidades nutritivas, sobre todo si no se siente bien. Si bien para muchas personas lo recomendable es que coman lo que quieran, usted sabe muy bien que eso no es tan fácil para quienes viven con CF. Si tiene CF, alimentarse bien y tomar las enzimas y los suplementos será un beneficio para hoy y para el futuro.

La importancia del ejercicio físico*

Además de la buena alimentación, la actividad física puede ser una buena fuente de energía para el cuerpo y la mente. Hable con el médico sobre el tipo de ejercicio adecuado para usted y preste mucha atención a cómo se siente mientras hace actividad física. No olvide descansar o detenerse cuando se canse.

Cuanto más se divierta, más probabilidades hay de que quiera seguir haciendo las actividades que eligió. Si no es el tipo de adolescente que se siente bien como parte de un equipo o puede jugar en una liga deportiva, considere participar en un programa formal de ejercicio.

Los programas formales de actividad física pueden incluir cintas para correr, bicicletas fijas, natación, etc. Antes de comenzar ningún programa, su médico debe indicarle una prueba de esfuerzo. Esta prueba indicará si su corazón y pulmones pueden soportar el ejercicio.

**En muy pocos casos, la actividad física provoca palpitaciones anormales en el corazón de las personas con CF. Si esto ocurre durante la prueba, se deberá controlar su ritmo cardíaco durante el ejercicio, y tendrá que mantener un nivel bajo de actividad física. Si el ejercicio le hace descender los niveles de oxígeno en la sangre, también deberá bajar el nivel de actividad física. Se deberá hacer un seguimiento hasta que sepa qué nivel de ejercicio es seguro para usted.*

COMENZAR A RECIBIR SERVICIOS PARA ADULTOS

La transición a una nueva clínica

Ahora que ya es un adulto joven, sus necesidades como paciente con CF son muy diferentes a las que tenía cuando era un niño. Es una buena idea que empiece a conversar con sus padres o cuidadores, y también con sus médicos, sobre el momento adecuado para hacer la transición a un centro de atención para adultos. No hay una edad específica para hacer la transición a un centro para adultos, pero la mayoría de los pacientes con CF comienzan a hacerla entre los 14 y los 18 años.

Algunas cuestiones que hay que tener en cuenta para la transición:

- > **Comience a hablar con sus padres o cuidadores y médicos con tiempo suficiente. Tómese todo el tiempo necesario para conversar sobre la transición y hacer preguntas.**
- > **Asegúrese de participar activamente en los planes para la transición:**
 - > **Conozca al equipo para adultos.**
 - > **Visite el centro para adultos.**
- > **Busque una clínica de transición conjunta para que el cambio sea más fácil.**
- > **Encuentre la persona clave con la que pueda comunicarse cuando sea necesario.**
- > **Tenga consigo el folleto informativo del centro.**



Sea su propio defensor

Es normal que a todas las personas les guste ser aceptadas. Esto puede ser más difícil para los adolescentes en entornos sociales donde hay presiones. Puede haber expectativas de que todos hagan lo que hace el grupo, incluso si usted no quiere hacerlo. Manténgase firme y aprenda a pedir lo que necesita. Si las cosas que hacen sus amigos no son saludables para usted, explíqueles cómo eso podría traerle problemas de salud y sugiera otras actividades. Es posible que sus amigos no siempre entiendan la gravedad de su enfermedad. Debe aprender a salir en defensa propia y educar a sus amigos. Confíe en usted y en que sabe que está haciendo lo correcto para su cuerpo y su salud a largo plazo.

IR A LA UNIVERSIDAD

Prepararse para ir a la universidad es una etapa de gran entusiasmo en la vida de un adolescente. Es la etapa de hacer nuevos amigos, aprender a ser independiente y encontrar la satisfacción personal.

Hay varios factores que debe considerar para decidir a qué universidad ir:

- > **La ubicación**
- > **Los cursos que ofrece**
- > **La vida social**

También deberá tener en cuenta otros factores por ser un estudiante con fibrosis quística, por ejemplo:

- > **La distancia desde el campus hasta el centro de CF.**
- > **La Declaración sobre Personas con Discapacidad de la universidad para sus necesidades de adaptación*.**
- > **La política de prohibición de fumar en los edificios.**
- > **Salas en la planta baja.**
- > **Salón para preparar comidas o de comidas preparadas.**
- > **Instalaciones para equipos de tratamiento por vía intravenosa.**
- > **Cantidad suficiente de tomacorrientes.**
- > **Seguridad en todos los edificios y habitaciones de la universidad.**
- > **Ventanas que se puedan abrir.**
- > **Refrigerador para los medicamentos.**

** Conforme a la Ley contra la Discriminación por Discapacidad de 1995, todas las instituciones de educación superior deben contar con una Declaración sobre Personas con Discapacidad.*

Cuando busque alojamiento, trate de facilitarse las cosas todo lo posible. Si tiene inquietudes, comuníquese con la universidad y haga preguntas.

Cuando busque universidades, debe encontrar el centro de CF más cercano y planificar una visita para ver los servicios que puede ofrecer. Las universidades en lugares con climas extremos podrían exacerbar sus síntomas. Sería recomendable que evite determinados climas, o bien, que se asegure de que haya un centro de CF cerca para poder obtener atención rápido si se enferma.

Prepararse para ir a la universidad

Una vez que haya elegido la universidad, confirme que tenga el apoyo del personal y la institución antes de llegar al campus. Averigüe en la universidad si ofrecen apoyo con lo siguiente:

- > **Un enfermero que se comunique a menudo con usted.**
- > **Coordinadores o consejeros del salón de residentes que conozcan su condición (si así lo decide).**
- > **Ayuda con tareas como hacer la lavandería si es necesario.**
- > **Contacto diario durante los períodos en que tenga que quedarse en cama o ir al hospital.**
- > **Remisiones del médico para obtener servicios profesionales que la universidad no preste, como servicios de asesoramiento, vivienda y ayuda económica.**



Deberá consultar en la universidad acerca de otros estudiantes que tengan CF. Tendrá que evitar estar en las mismas clases o el mismo dormitorio debido al posible contagio de infecciones.

También es importante que considere el trabajo en clase y la carga de trabajo. ¿Será estudiante de tiempo completo o parcial? Llevará más tiempo hacer la carrera si la hace a tiempo parcial, pero es algo que se debe tener en cuenta cuando hay que adaptarse a un nuevo entorno. Asegúrese de comunicarse con los profesores si falta a clase debido a una hospitalización. Pregúnteles cómo puede ponerse al día con el trabajo en clase o los exámenes.

Consideraciones económicas

Se ofrecen varias becas específicas para estudiantes universitarios con CF. Puede comunicarse con la oficina de ayuda económica que tienen las universidades para obtener más información. Consulte sobre otros programas para los que podría ser elegible.

Cómo organizar su vida lejos de sus padres

A medida que crece, aprende a ser más independiente. Crecer es emocionante y difícil incluso para quienes no tienen fibrosis quística. Tendrá que asegurarse de atender su salud correctamente porque usted tiene CF.


Para empezar la transición, considere seguir estos pasos:

- > **Llame a su médico y programe la próxima cita.**
- > **Aprenda los nombres, las dosis, los horarios y los efectos secundarios de sus medicamentos.**
- > **Sea capaz de reconocer correctamente los síntomas cuando note cambios en la vida cotidiana (por ejemplo, si tose más, se cansa más durante el día, etc.).**

Ser un adulto joven implica participar activamente para mantener un buen estado de salud. No se desespere cuando le resulte difícil. Su familia, sus amigos, médicos y profesores están allí para brindarle apoyo y ayuda en su vida con CF. Una vez que aprenda a tener la CF bajo control, sentirá mayor seguridad para atender su salud.

ENCONTRAR UN EMPLEO

Sus amigos encuentran trabajo y ganan dinero, y usted quiere hacer lo mismo. ¡Claro que puede! Pero, como para la mayoría de los demás asuntos, vivir con CF implica que deberá tener en cuenta más cosas cuando busque empleo o elija una profesión.



Ser un adulto joven implica participar activamente para mantener un buen estado de salud.



Debe hacerse esta pregunta: ¿le dice o no le dice a su empleador potencial que tiene CF? Esta decisión es muy importante. Hable con su familia, sus amigos, el equipo de atención de CF u otros pacientes con CF que estén trabajando actualmente. Pueden darle consejos para ayudarlo a tomar una decisión. Estas son algunas cuestiones que debe considerar para decidir:

- > **No tiene la obligación legal de compartir su diagnóstico con el empleador.**
- > **La gravedad de su enfermedad podría afectar el tipo de trabajos que puede sostener y la frecuencia con la que puede trabajar.**
- > **La decisión de la compañía de darle un contrato debe estar basada en su capacidad para realizar el trabajo.**
- > **Si revela su diagnóstico durante una entrevista, es posible que ponga a la compañía en una situación difícil.**

Entrevistas de trabajo

- > **Investigue cuáles son las mejores prácticas para entrevistas y obtenga información detallada de la compañía como forma de preparación.**
- > **Conozca las preguntas que están legalmente permitidas conforme a las leyes estatales y federales en [eeoc.gov](https://www.eeoc.gov).**
- > **Use el sentido común si no se siente bien el día de la entrevista y reprogramela si es necesario.**

Nuestro equipo de Foundation Care se dedicará a ayudarlo con la CF mientras vaya creciendo hasta convertirse en una persona adulta. Su futuro es prometedor, y queremos que sienta confianza en usted para aprovechar las oportunidades que se le presenten. Nuestro equipo de expertos está siempre de su lado, dispuesto a ayudarlo cuando nos necesite.

EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD RESPECTO DE LA ATENCIÓN PROFESIONAL

La información de este folleto no pretende reemplazar la atención profesional. Busque siempre atención profesional para tomar decisiones relacionadas con la salud.

Referencias

1. Cystic Fibrosis Foundation, "Fitness", mayo de 2022, www.cff.org/managing-cf/fitness.
2. Everyday CF, "Diving into Nutrition", mayo de 2022, www.everyday-cf.com/cf-health/diving-into-nutrition.
3. Everyday CF, "School Life", mayo de 2022, www.everyday-cf.com/cf-living/school-life.
4. Everyday CF, "Work Life", mayo de 2022, www.everyday-cf.com/cf-living/work-benefits.
5. Institutos Nacionales de la Salud: Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre, "Cystic Fibrosis: What is Cystic Fibrosis?", mayo de 2022, www.nhlbi.nih.gov/health/cystic-fibrosis.

Foundation Care™

An AcariaHealth Solution



Foundation Care, LLC

4010 Wedgeway Court | Earth City, MO 63045

Teléfono: 877.291.1122. TTY: 711

Fax: 877.291.1155

FoundCare.com

help@FoundCare.com

© 2022 Foundation Care. All rights reserved. 25_20220831

Materiales de Foundation Care también disponibles:

- > Guía para padres Cómo cuidar a bebés o niños con fibrosis quística
- > La serie de libros de Huxi, una osa panda con fibrosis quística
 - > The Amazing Story of Huxi: A Panda with Cystic Fibrosis
 - > Huxi Goes on Vacation!
 - > Huxi Meets Her Super Team

Durante la elaboración de este folleto, Foundation Care identificó los siguientes sitios web como recursos informativos sobre la CF de calidad.

ReachingOutFoundation.org

CFLifestyleFoundation.org

CysticFibrosis.com

CFResearchInstitute.org

Everyday-cf.com

CFFoundation.org

Attainhealth.org/BloomingRoseFoundation



foundcare.com