

**Manual para pacientes de
fibrosis quística y sus padres**



ÍNDICE DE CONTENIDOS

Prólogo

¿Qué es la fibrosis quística?

¿Qué sucede en los pulmones?

¿Qué sucede en el páncreas?

¿Cuándo debe sospechar que se trata de fibrosis quística?

¿Cómo se hereda la fibrosis quística de los padres?

Tener un hijo con FQ... y aceptar a un hijo con FQ

Tratamiento de la fibrosis quística

Hospital

Parientes y amigos

No está usted solo



Prólogo

Este manual se ha concebido con el fin de proporcionar una mayor comprensión de la fibrosis quística a las personas que padecen dicha enfermedad y a sus padres. Este folleto es parte de una iniciativa europea emprendida por la Actuación Concertada Europea sobre la Fibrosis Quística y se ha traducido y distribuido ampliamente. El texto se basa en el manual de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (Mucoviscidosis) (IFQ(M)A).

Si tiene alguna duda sobre los temas tratados en este folleto, hable con su médico.

Al final de manual aparecen las direcciones de los grupos de apoyo al paciente.

Le agradecemos a AstraZeneca Diagnostics la producción y distribución de este manual. Esperamos responda a las dudas que pueda usted tener sobre la fibrosis quística y aclare la situación a los enfermos y a sus familias.

E. Dequeker, J.J. Cassiman —
Coordinadores del ECCACF

Centre for Human Genetics
University of Leuven, Belgium

www.med.kuleuven.ac.be/cme/cf/cfnetwork.htm

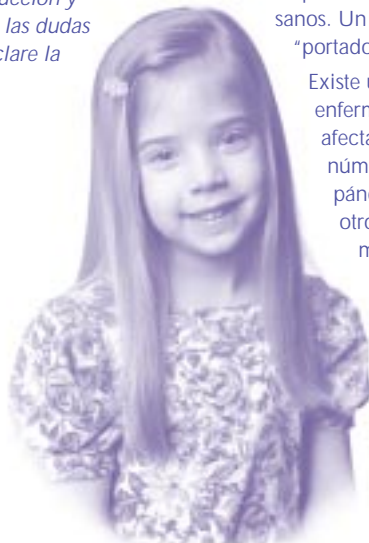
¿Qué es la fibrosis quística?

La fibrosis quística es una enfermedad común que, en la mayoría de las poblaciones europeas, afecta aproximadamente a uno de cada 2.500 recién nacidos. Esto significa que de cada 10.000 niños que nacen cada año cuatro padecerán fibrosis quística.

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad genética que afecta tanto a niños como a niñas. Los pequeños nacen con FQ y no la contraen en el transcurso de su vida, es decir, la FQ no se transmite como enfermedad contagiosa, ni puede contagiarse de un niño a otro. Ya que se nace con FQ, se trata de una enfermedad congénita o heredada.

La fibrosis quística se presenta en niños que han heredado dos genes FQ, uno del padre y uno de la madre. Las personas que sólo tienen una copia del gen FQ son “portadores FQ” y están perfectamente sanos. Un niño sólo padecerá FQ cuando ambos padres sean “portadores” de un gen FQ.

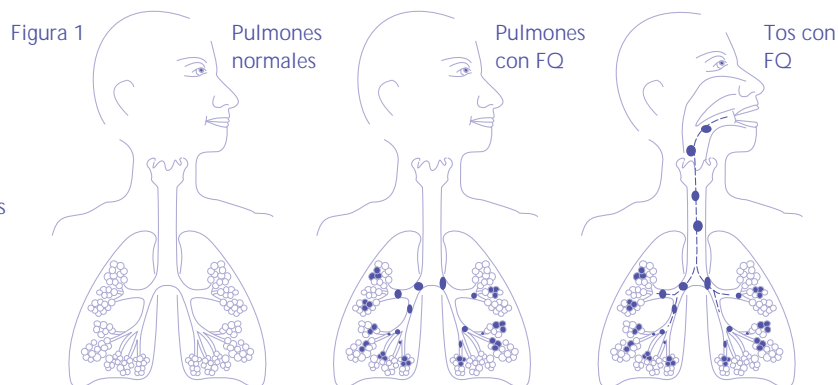
Existe una gran variación en los síntomas y gravedad de la enfermedad entre los pacientes de FQ. La fibrosis quística afecta a muchos órganos del cuerpo, pero ocasiona un mayor número de problemas en los pulmones, intestinos, hígado y páncreas. Algunos niños padecen más de los pulmones, otros del sistema digestivo; cada paciente se ve afectado de manera diferente. No obstante, la FQ no afecta a la inteligencia del niño. En la actualidad, la FQ es incurable.



¿Qué sucede en los pulmones?

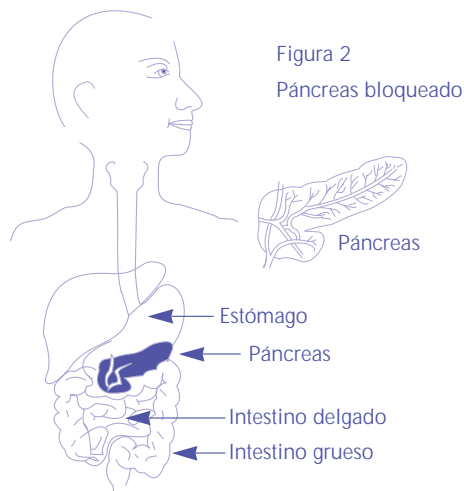
La mucosidad (esputo) producida en los pulmones de una persona normal es poco espesa en comparación con la producida en los pulmones de un paciente de FQ, que es muy espesa y viscosa. Esta mucosidad espesa se pega a los pulmones, bloqueando algunas de las vías respiratorias.

Si la mucosidad permanece dentro de los pulmones, obstruye las pequeñas vías respiratorias y facilita el crecimiento de microorganismos (infecciones bacterianas o microbios). Por ello resulta importante despejar las vías respiratorias mediante la fisioterapia.



¿Qué sucede en el páncreas?

El páncreas es un órgano muy importante en la digestión de los alimentos. Produce numerosas sustancias llamadas enzimas que ayudan a descomponer los alimentos. Una vez descompuestos los alimentos, el intestino puede absorber lo que se ha digerido haciéndolo pasar al cuerpo. En los enfermos con FQ, el páncreas se ve bloqueado debido a la presencia de jugos espesos, y debido a ello, los enzimas digestivos no pueden llegar a los alimentos consumidos y éstos no se digieren. El cuerpo no puede absorber los alimentos que no se hayan digerido y, por lo tanto, dichos alimentos se expulsan al defecar (en las heces). Por lo tanto, el páncreas ayuda a digerir los alimentos necesarios para crecer y mantenernos sanos. En aquellas personas que padecen FQ el páncreas no puede funcionar correctamente. Cuando los niños que padecen FQ no reciben el tratamiento adecuado sus heces son grandes y presentan el mal olor de los alimentos sin digerir. Además contienen gotitas de aceite, flotan en el agua y son difíciles de eliminar de los pañales. Frecuentemente, su color es más pálido que el de las heces normales. Un niño con FQ puede padecer diarrea, o heces blandas, así como distensión intestinal y dolor de estómago. Esto se debe a la gran cantidad de alimentos sin digerir presentes en el intestino. Si el niño está muy estreñido, los intestinos podrían bloquearse.



¿Cuándo debe sospechar que se trata de fibrosis quística?

Los primeros síntomas de la fibrosis quística pueden aparecer en cualquier momento, pero generalmente se observan durante los primeros dos años de vida.

Puede sospechar que se trata de FQ si observa los siguientes síntomas:

- Tos frecuente, produciéndose una mucosidad viscosa.
- Enfermedades frecuentes parecidas a la neumonía.
- Retardo en el crecimiento o pérdida de peso, a pesar de tener un apetito normal (o incluso teniendo gran apetito).
- Problemas intestinales.
- Bloqueo intestinal en recién nacidos.

Otra característica que presentan los niños que padecen FQ es que el sudor es muy salado. El sudor de cualquier persona es salado, pero el sudor de un niño con FQ es muy salado. Frecuentemente, los padres lo notan por primera vez al besar al niño, o al observar cristales de sal en la piel.

La prueba utilizada para confirmar si un niño padece fibrosis quística se llama "test del sudor", y con ella se detecta el exceso de sal en el sudor.

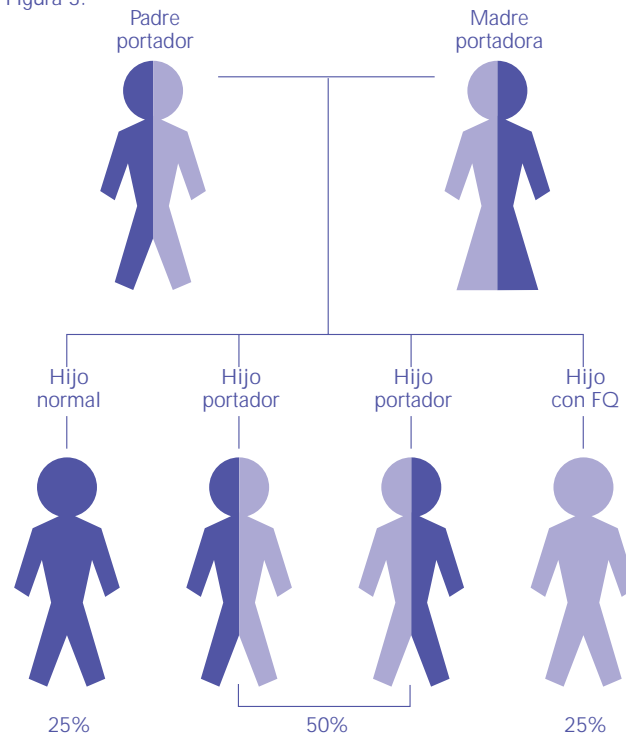
¿Cómo se hereda la fibrosis quística de los padres?

Todos heredamos nuestro aspecto físico de nuestros padres y abuelos (ancestros). Son características tales como el color de los ojos o del pelo, la altura y muchas otras características físicas las que nos definen cómo la persona que somos. Algunas veces, heredamos también una enfermedad, como es el caso de la fibrosis quística.

Un niño padecerá FQ cuando hereda dos copias de un gen FQ defectuoso (una copia procedente de cada uno de los padres). Este tipo de herencia se conoce como "autosómica recesiva".

En la figura 3 se muestra a dos padres y un niño con FQ:

Figura 3.



Los padres de un niño FQ son individuos sanos y normales, aunque cada uno de ellos presenta un gen normal y un gen FQ. Por esto, podría ocurrir que los dos transmitieran un gen FQ a sus hijos.

- Ambos padres deben presentar una copia del gen FQ para que cualquiera de sus hijos padezca FQ
- Un niño padecerá FQ sólo si hereda dos genes FQ, uno de cada progenitor.
- Un niño no padecerá FQ si hereda un gen FQ de uno de sus progenitores y uno normal del otro. En este caso, será “portador” de FQ como sus padres.

Entre las poblaciones europeas, aproximadamente 1 persona de cada 25 es portadora del gen FQ. Esto tiene como resultado que de cada 2.500 recién nacidos 1 padezca FQ. Las frecuencias exactas varían entre las diversas poblaciones europeas.

En una familia en la que tanto el padre como la madre sean portadores del gen FQ, existe una probabilidad de uno entre cuatro de tener un hijo con FQ. Esto se llama un “suceso aleatorio”.

- Aún cuando una familia ya tenga uno o más hijos con FQ, el riesgo de tener otro que padezca dicha enfermedad sigue siendo el mismo.

Cuando ambos progenitores son portadores del gen FQ, las probabilidades de que sus hijos hereden la FQ son como las probabilidades en la ruleta o al jugar a los dados. La posibilidad de que el mismo número aparezca varias veces durante el juego es aleatoria. También puede suceder lo contrario.

Dos progenitores que sean portadores podrían tener muchos hijos y, aleatoriamente, podría ocurrir que ninguno padeciese FQ.

En la actualidad existe una prueba genética molecular para

determinar los cambios más comunes que causan la enfermedad en el gen FQ, y que identificará a la mayoría de las personas que sean portadores de FQ. La prueba puede hacerse mediante una pequeña muestra de sangre, o una muestra de “mejilla” (obtenida raspando el interior de la mejilla con un pequeño cepillo).

Esta prueba genética también puede realizarse con muestras prenatales (líquido amniótico o vellosidad coriónica).

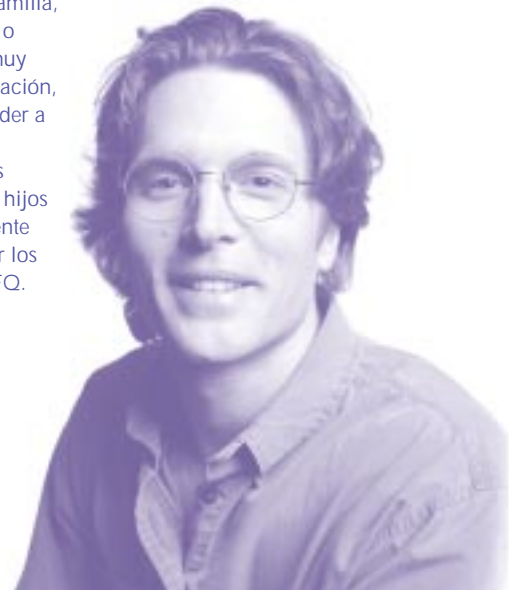
Tener un hijo con FQ... y aceptar a un hijo con FQ

Tener un hijo con FQ, no es culpa de nadie.

Es doloroso y triste, pero nadie tiene la culpa.

Ni usted, ni su hijo, ni su familia, deberán sentirse culpables o avergonzados de ello. Es muy común sentir enojo y frustración, y es difícil vivir así y aprender a aceptar esos sentimientos.

Todo el mundo tiene genes anormales, y los padres de hijos que padecen FQ simplemente tienen la mala suerte de ser los dos portadores de un gen FQ.



Al diagnosticarse la fibrosis quística, es muy importante que usted acepte que su hijo padece esta enfermedad. Nada de lo que haga podrá cambiar este hecho. Cuanto antes usted y su hijo aprendan a vivir con la fibrosis quística, antes aprenderán a sobrellevar esta enfermedad y menos tiempo se perderá en comenzar un tratamiento efectivo.

Puesto que la FQ es una enfermedad que se ha descubierto recientemente, la mayoría de la gente, incluyendo algunos médicos, saben poco sobre ella.

Cuando se descubrió la FQ en los años 30 se sabía muy poco sobre esta enfermedad y existían muy pocos fármacos para el tratamiento de la misma. En la actualidad, sabemos mucho más sobre la FQ y existen muchos más fármacos, especialmente enzimas y antibióticos, que hacen que la vida del paciente sea mucho más larga y normal.

En algunos casos, los padres han sido conscientes de que su hijo estaba enfermo, pero no podían descubrir la causa. Puede que se haya sometido al niño a muchas pruebas y haya acudido a muchos médicos antes de que se diagnosticara la FQ. Si usted se cuenta entre esos padres, ha pasado por un período largo y difícil buscando la raíz del problema de su hijo. Es natural que esta búsqueda lo haya hecho sentirse ansioso y desconfiado de los médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios. Es importante recordar que la FQ no siempre es fácil de diagnosticar.

Generalmente, cuando se le dice a los padres por primera vez que su hijo padece FQ, estos saben muy poco sobre la enfermedad. Cuando el médico les explica que se trata de una enfermedad crónica y no tiene cura, pueden sentirse horrorizados y algunas veces, furiosos. Puede que tarden mucho tiempo en aceptarlo.

Al principio es posible que ustedes no crean al médico y piensen:

- ¿Puede ser cierto?
- ¿Es posible que mi hijo padezca esta enfermedad?
- ¿Es posible que padezca otra enfermedad y el médico se haya equivocado al diagnosticar FQ, y que esa enfermedad pueda curarse?

Al realizarse el diagnóstico, e incluso más tarde, estos son pensamientos que normalmente se les ocurren a los padres. El dudar es humano, pero hay una cosa que es fundamental:

Si su hijo presenta algunas o todas las características de esta enfermedad, el test del sudor fue positivo, y su médico le ha asegurado que se trata de FQ, es importante que lo acepte.

Es normal que se tenga un cierto grado de duda, pero no deje que sus dudas le impidan enfrentarse a la realidad. En la actualidad, es posible confirmar el diagnóstico con una prueba genética en la mayoría de los casos.

Puede perder mucho tiempo, dinero y esfuerzos buscando otro diagnóstico. Esto causará retrasos, y sería mejor que dedicase los mismos a ayudar a su hijo para que inicie el programa de tratamiento tan pronto como sea posible.

Una vez diagnosticada la FQ, cuanto antes se inicie el tratamiento, mejor.

Tratamiento de la fibrosis quística

La fibrosis quística es una enfermedad crónica que el niño padecerá durante el resto de su vida. Tiene que ser tratada correctamente para que el niño sobreviva y pueda llevar una vida tan normal como sea posible.

Se requieren las siguientes terapias en el tratamiento de la FQ:

FISIOTERAPIA TORÁCICA — El paciente tendrá que hacer fisioterapia regularmente durante toda su vida.

Su médico le recetará la fisioterapia (terapia física), consistente en una serie de procedimientos y/o ejercicios. Se usa para despejar las vías respiratorias del esputo espeso, y deberá iniciarse al realizarse el diagnóstico.

En general, es importante tener una sesión de fisioterapia:

- por la mañana, en cuanto el niño se despierte, antes del desayuno.
- después del colegio, o antes de irse a la cama.

La rutina de la fisioterapia variará dependiendo del asesoramiento de su médico o fisioterapeuta. El tiempo que se le dedique dependerá del estado de los pulmones de su hijo. Es importante que siga las

instrucciones de su médico o fisioterapeuta lo mejor posible. Si no ha llegado a dominar las técnicas, no dude en pedirle al médico o fisioterapeuta que se las enseñe nuevamente.

Es importante que la fisioterapia se convierta en parte de la rutina cotidiana de su hijo, y puede resultar divertida si la convierte en un juego.

Con frecuencia, los niños consideran la fisioterapia una molestia y puede que busquen formas de evitarla. Usted deberá mantenerse firme desde el principio y no dejar que su hijo asuma el control de la situación y le manipule. Esto puede ocurrir al iniciarse el tratamiento, cuando su hijo está muy débil y delicado. Le podría dar

pena de su hijo y querrá cumplir sus deseos. La fisioterapia es difícil porque resulta agotadora tanto para usted como para su hijo, y requiere disciplina. Recuerde que este tratamiento es lo mejor para él, y no lo abandone sin que exista una buena razón para ello, ya que podría convertirse en una costumbre.

TOS — La tos en pacientes que sufren FQ es algo muy bueno porque ayuda a limpiar los pulmones.

Deberá alentar a su hijo a que tosa desde muy pequeño, “para que salga la flema”. Puede que en el colegio o en presencia de personas extrañas su hijo se avergüence y trate de suprimir la tos. Esto causará que se acumule más flema, aumentando la posibilidad de padecer infecciones. No permita nunca que su hijo se avergüence de toser durante las sesiones de fisioterapia y durante el transcurso del día. La tos en un niño normal puede ser una indicación de que está a punto de resfriarse, pero en su hijo es fundamental para despejar las vías respiratorias.

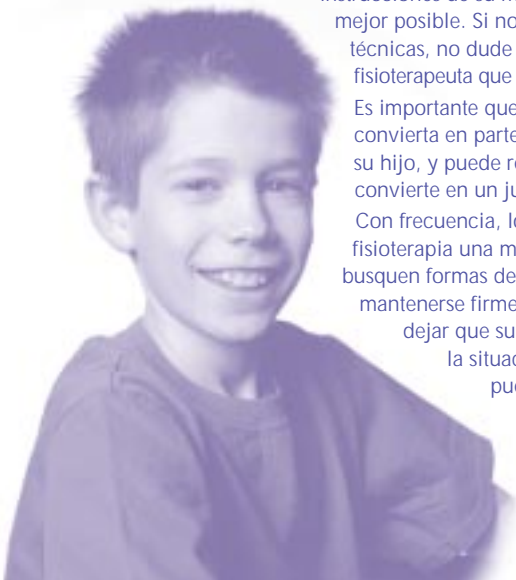
DEPORTE —

El deporte y los ejercicios físicos son muy importantes.

Al principio, puede que la fisioterapia sea el único ejercicio posible. No obstante, si su hijo puede y quiere, los deportes le ayudarán a toser y deshacerse del esputo. Al realizar ejercicio con regularidad, el niño se volverá más fuerte fisiológicamente y podrá respirar mejor. Es bueno animar al niño para que haga al menos un poco de ejercicio, pero no se lo imponga. No evite nunca que su hijo haga ejercicio físico, ya que éste podría ayudarle bastante.

¿Cuál es el mejor deporte para su hijo?

Esto depende de su propio hijo y de los servicios locales. Cualquier deporte es bueno, siempre y cuando el niño lo disfrute. Se recomiendan los deportes activos en los que el niño se mueva, use los brazos y respire profundamente. Algunos ejemplos son el fútbol, voleibol, natación, y correr.



ANTIBIÓTICOS —

Los antibióticos son medicamentos muy importantes para hacer que un niño que padece FQ siga vivo y se encuentre bien.

Los antibióticos destruyen a los microbios que penetran en las vías respiratorias del niño, y han ayudado a prolongar la vida de niños que padecen fibrosis quística en todo el mundo.

Algunas veces su hijo tendrá que tomar antibióticos con frecuencia y durante periodos prolongados. Con frecuencia se administrarán por vía oral, pero si se requieren antibióticos más fuertes podrían tener que inyectarse directamente en la corriente sanguínea a través de una vena (por vía intravenosa). En este caso, el niño tendrá que ir al hospital. En algunos países se están empezando a usar antibióticos inhalados.

Algunos padres se preocupan porque piensan que tantos antibióticos fuertes pueden ser perjudiciales para sus hijos a largo plazo. Pero no es cierto. Numerosos estudios han demostrado que los efectos de los antibióticos en pacientes con FQ son casi siempre benéficos.

Los gérmenes que infectan los pulmones del paciente con FQ están siempre tratando de superar a los antibióticos antiguos, y por ello han de desarrollarse nuevos antibióticos para combatirlos. Por esta razón los antibióticos “comunes” usados con mayor frecuencia no son los mejores en el caso de pacientes con FQ, y los que se usan podrían no serle familiares.

VACUNAS —

Las vacunas también son importantes para evitar infecciones.

Ayudarán a que su hijo evite enfermedades peligrosas. Deberá vacunarlos contra el sarampión, ya que esta enfermedad resulta especialmente dañina para los pulmones de un niño con FQ.

ALIMENTOS Y ENZIMAS — Las enzimas (suplementos pancreáticos) son muy importantes para ayudar a su hijo a digerir los alimentos.

ENZIMAS

Los enzimas pancreáticos ayudarán a su hijo a digerir los alimentos, engordar y crecer normalmente. Su médico le enseñará la forma en que deberá administrar los enzimas a su hijo, pero aquí le damos algunas reglas:

- Los enzimas deberán tomarse antes de las comidas y, si el médico lo aconseja, durante las mismas.
- Los enzimas no deberán tomarse después de las comidas.
- Los enzimas no deberán masticarse. Si fuera necesario, abra la cápsula y haga que su hijo trague los gránulos.
- Deberá alentar a su hijo para que aprenda a tragarse la cápsula de enzimas entera desde una edad temprana. Esto podrá empezar cuando el niño tenga 4 o 5 años de edad. Podría introducir el tragar como un juego en el que se anima al niño a tragarse un grano de arroz cocido (o un guisante o lenteja) con su bebida favorita. Más adelante podrá usar otra cosa del tamaño de una alubia cocida. No haga del tragar todo un acontecimiento, ya que el niño pensará que se trata de algo muy difícil. Deberá felicitarlo cuando trague una cápsula por primera vez. Si su hijo traga naturalmente, no se atragantará con la cápsula. Recuerde, si se siente inseguro sobre esto o le da miedo, su hijo también se sentirá así.
- Nunca dé alimentos a su hijo, excepto fruta, zumos de fruta y agua, sin antes darle los enzimas. Si se le olvida darle el enzima con una comida o un tentempié no se digerirán los alimentos y el cuerpo no los absorberá.

RECUERDE

- Aliente siempre a su hijo a tomar los enzimas regularmente antes de todas las comidas o tentempiés. Tendrá que darle ejemplo para que se acuerde.
- En el colegio el niño tendrá que tomarse los enzimas por sí mismo. Explíquelo al maestro la enfermedad de su hijo y la necesidad de tomarse las cápsulas antes de las comidas y tentempiés.

ALIMENTOS — Para que su hijo esté sano necesita una buena alimentación.

¿Qué tipo de alimentos deberá darle a su hijo?

No existen alimentos especiales para un niño que padezca FQ. Deberá seguir una dieta normal equilibrada, que deberá incluir:

- Alimentos ricos en proteínas y grasas, tales como: leche, ternera, pollo, pescado, huevos y queso.
- Alimentos con muchas calorías, tales como: patatas, calabaza, pasta, arroz, judías, pan y leche. Cualquier tipo de leche es buena, siempre y cuando se haya hervido o sea pasteurizada.

No está prohibido ningún alimento, y su hijo puede comer de todo, incluyendo mantequilla y alimentos secos. La comida que su hijo consuma le ayudará a fortalecer las defensas del cuerpo para que pueda combatir las infecciones.

Las comidas deberán realizarse a horas establecidas y siempre deberán empezarse con los enzimas. Su hijo deberá realizar el mismo número de comidas que un niño normal, pero el contenido calórico de cada comida deberá ser mayor a fin de aumentar la resistencia a las infecciones. También es importante que el niño tome tentempiés nutritivos entre comidas, aunque no deberá alentarse el consumo de demasiados tentempiés durante el día. Serán suficientes 2 o 3 de gran contenido calórico durante el día. Deberá evitar darle al niño dulces entre las comidas o en lugar de las mismas.

Al ir creciendo el niño, tendrá que entender que comer bien es parte del tratamiento. Es mejor no prometerle ningún regalo por tomarse la comida; es más efectivo felicitarlo cuando se la acaba.

Los niños con FQ pierden más sal que otros, especialmente al sudar mucho. Esto ocurre en el verano, o después de hacer mucho ejercicio. El niño tendrá que beber gran cantidad de líquidos, y es posible que su médico le recete comprimidos de sal. No se recomiendan las

bebidas aromatizadas artificialmente, ya que hacen que el niño se sienta lleno y no quiera tomar alimentos más importantes y nutritivos.

Para lograr una buena gestión alimenticia, deberá seguir fielmente el asesoramiento de su médico o bromatólogo.

EL TRATAMIENTO DE LA FQ NO ES FÁCIL, pero con el paso del tiempo todos los padres aprenden a tratar a su hijo con FQ.

Aunque cuando inicie el tratamiento será difícil, se volverá parte de su rutina cotidiana una vez que lo conozca y domine bien.

Su hijo deberá seguir el tratamiento durante toda su vida, y esto le resultará muy exigente.

Algunas veces, los padres no están seguros del tratamiento y se preguntan si quizás puedan encontrar una cura en algún sitio. Muchos centros ubicados en los países desarrollados están haciendo todo lo posible para encontrar una cura, pero hasta la fecha no lo han logrado. Existe la posibilidad de que, en el futuro, la terapia genética u otros tratamientos nuevos, puedan ayudar a estos pacientes.

Algunos padres no creen en el diagnóstico de la FQ e interrumpen el tratamiento prescrito. No existen alternativas mágicas, y la interrupción del tratamiento, o el no acudir al centro de tratamiento de FQ, simplemente acortará la vida del paciente. Como ocurre con el color de los ojos, la FQ es algo con lo que la persona nace, y no puede cambiarse. Está en los "genes" de la persona.

Deberá también recordar que si su hijo se siente bien en la actualidad, es gracias al tratamiento y los cuidados recibidos. No deberá interrumpir nunca la fisioterapia ni la toma de enzimas, aún cuando el niño parezca estar muy bien.



Tendrá que acudir al médico con mayor frecuencia si su hijo se ve débil o enfermo, especialmente si le parece que la enfermedad está empeorando. Compruebe con el médico si:

- se está siguiendo el tratamiento correctamente
- se están administrando los enzimas y los antibióticos en las cantidades correctas
- se está haciendo la fisioterapia correctamente

Si el tratamiento es correcto, puede que sea necesario someter a su hijo a una revisión médica para comprobar si tiene una nueva infección pulmonar, o buscar otras causas. El tratamiento adicional que puede dársele puede requerir su hospitalización a fin de administrarle antibióticos por vía intravenosa.

Si su hijo está demasiado enfermo para hacer la fisioterapia o tomar las enzimas deberá llevarlo inmediatamente al hospital.

Hospital

Una de las preguntas que los padres preguntan con más frecuencia es si su hijo “puede coger una enfermedad peor que FQ” durante su estancia en el hospital.

Generalmente, el ingreso en el hospital significa que se necesitan antibióticos especiales para combatir la infección que el niño sufre en los pulmones. El riesgo de no dejar que su hijo sea hospitalizado para recibir este tratamiento supera con creces el riesgo de que el niño coja una enfermedad peor, cosa que ocurre muy raramente.

El coste del tratamiento

El tratamiento de FQ es muy caro si se considera el precio de los antibióticos y los gastos de hospitalización. En algunos países europeos, los gastos del tratamiento están cubiertos por la seguridad social. En aquellos países en los que no es así, puede que tenga que pedir ayuda a su ayuntamiento o autoridades sanitarias locales. Generalmente, existen más posibilidades de obtener ayuda

al dirigirse a las autoridades públicas si se hace como parte de un grupo de apoyo al paciente en lugar de los padres por sí mismos.

Parientes y amigos

Usted decidirá a quién le dice que su hijo padece FQ y cuándo lo hace. Posteriormente, su hijo podrá decidir por sí mismo a quién se lo dice. Algunas personas prefieren no contarle a otros sus problemas, y esta decisión deberá respetarse. Sin embargo, en ocasiones, tener a alguien con quien hablar, especialmente cuando su hijo padece una condición crónica a largo plazo, puede resultar un consuelo o ayuda. Algunas familias encuentran consuelo en la religión y en orar.

Es importante que se lo diga a los hermanos y hermanas del hijo que padece FQ.

Trate de explicarles la importancia de la fisioterapia diaria, los enzimas y las visitas al hospital. Ayúdeles siempre a entender la situación contestando a sus preguntas de la mejor forma posible. No se olvide que ellos también necesitan su cariño y atención. Podrá sentirse muy cansado al ayudar con el tratamiento y ocuparse de la casa al mismo tiempo. La familia, por ejemplo abuelos, tíos y padrinos, podrán ayudarle a cuidar del niño enfermo, o de los demás, cuando usted está demasiado cansado o tiene otras cosas que hacer. También podrán ayudarle con la fisioterapia.

Confiar en parientes cercanos y amigos sobre la FQ y explicarles en qué consiste podrá serle de gran ayuda. Incluso puede enseñarles a ayudarle con el tratamiento. Sin comprender claramente la enfermedad es posible que no entiendan la importancia de la fisioterapia o las visitas al hospital. Han de entender que cuando su hijo tiene un aspecto sano es gracias a que está recibiendo el tratamiento correcto, sin el cual pronto enfermará nuevamente.

Si siente que su familia no le está ayudando con los consejos que les da, o están tratando de evitar que continúe con el tratamiento, invítelos a asistir a la clínica de FQ con usted para que un médico les explique la situación.

Tendrá que ser fuerte para ayudar a su hijo a enfrentarse a la FQ.

El tratamiento será difícil tanto para él como para usted, y se sentirá tentado a darle un respiro. Sin embargo, lo mejor para su hijo es que no interrumpa o disminuya la fisioterapia, los enzimas o las visitas al hospital.

Aparte de la FQ, su hijo es completamente normal en todos los demás sentidos. Se espera que un niño que padece FQ pase por todas las experiencias físicas y mentales que otros niños inteligentes normales. Se resfriarán, tendrán dolor de garganta, se harán daño al hacer deporte o jugar, tal y como les ocurre a todos los niños, independientemente del hecho de padecer FQ.

Al ir creciendo su hijo deberá alentarle para que sea independiente y se haga responsable de su propio tratamiento. Esto deberá hacerse gradualmente, y la responsabilidad de dicho tratamiento nunca deberá recaer completamente sobre su hijo, puesto que éste no será capaz de realizar el tratamiento por sí mismo, especialmente durante la infancia. A los 18 o 19 años, su hijo será más independiente, pero no es realista esperar que un niño o adolescente se comporte con toda la responsabilidad de un adulto. La transferencia gradual de la responsabilidad con respecto al tratamiento deberá supervisarse cuidadosamente. Es mejor alentar a su hijo a aceptar dicha responsabilidad en lugar de imponérsela. Así, al compartir la responsabilidad con su hijo, podrá asegurarse de que todos los tratamientos se realicen correctamente.

RECUERDE: La FQ no es culpa de nadie.

- Ni usted, ni su hijo, ni ningún otro familiar deberá avergonzarse de ella.
- Si el niño se avergüenza tratará de ocultárselo a sus amigos y a otras personas. Podrá dejar de tomar las enzimas, y le dará vergüenza toser en público.
- Su hijo deberá sentirse tan querido como cualquier otro niño.

Su hijo es una persona especial, No está usted solo

Para obtener mayor información póngase en contacto con:

Austria: Austrian CF Association, Himmelreichweg 8, A-6112 Wattens

Belgium: Assoc. Belge de Lutte contre la Mucoviscidose, Belgische vereniging voor strijd tegen Muscoviscidose, J. Borlélaan 12, 1160 Brussels, Belgium

Bulgaria: Cystic Fibrosis Assoc. of Bulgaria, Research Institute of Pediatrics, Medical Academy, D. Nesterov str.II, 1606 Sofia, Bulgaria

Czechoslovakia: The Club of Parents and Friends of Children with CF, Bitouska 1226/7, Praha 4 140 00 Czechoslovakia

Denmark: Danish Cystic Fibrosis Association, Hydrebakken 246, DK-8800 Viborg, Denmark

Estonia: Estonian Cystic Fibrosis Society (ECFC) 23 Riia St. Tartu, EE2400, Estonia

Finland: Association for the Pulmonary Disabled, Rehabilitation Secretary Seija Mauro, PL 35-00620 Helsinki (Finland)

France: Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose, 76, rue Bobillot, 75013 Paris, France, et SOS Mucoviscidose, ZAC de la Bonne Rencontre, 1 voie Gallo-Romaine, 77860 Quincy-Voisins, France

Germany: German CF Association (Mukoviszidose e.V.), Bendenweg 101, D-53121 Bonn, Germany

Greece: Hellenic Cystic Fibrosis Assoc., Parashou & Papatihimou Str. No.6, Athens 11475, Greece

Hungary: CF Foundation, H1124 Burok-u 15, Budapest, Hungary

Iceland: Cystic Fibrosis Assoc., of Iceland, Barnspítali Hringins, Landspítalinn v/Baronstg, 101 Reyjavik, Iceland

Ireland: Cystic Fibrosis Assoc. of Ireland, CF House, 24 Lower Rathmines Road, Dublin 6, Ireland

Israel: Israel Cystic Fibrosis Assoc., 5 Shderot Hayered, Ramat Gan, Israel 52444

Italy: Lega Italiana delle Associazioni per la lotta alla Fibrosi Cistica, presso Ospedale Civile Maggiore, Piazzali A. Stefani 1, 37126 Verona, Italy.

Luxembourg: Association Luxembourgoise de Lutte contre la Mucoviscidose asbl (ALLM), B.P.212, L-3403 Dudelange (Luxembourg)

Macedonia: Macedonian Cystic Fibrosis Association (MCFA), CF Centre-Pediatric Clinic, Vodnjanska 17, 91000 Skopje, Macedonia

The Netherlands: Bureau NCFs, Dr. A. Schweitzerweg 3, 3744 JN Baarn, Netherlands

Norway: Norwegian Cystic Fibrosis Association, Postbox 4568 Torskov, 0404 Oslo, Norway

Poland: Polish Society Against Cystic Fibrosis, 32-510 Jaworzno, ul. Chopina 61, Poland

Portugal: Associação Portuguesa de Fibrose Quística, Apartado 9824, 1911 Lisboa Codex, Portugal

Romania: Romanian CF Association, Str. Gh. Doja nr.14, 1900 Timisoara, Romania

Russia: National Russian CF Association, Russian CF Centre, Moskovozeshie 1, 115478 Moscow, and State Research Centre for Pulmonology, Roentgen st.12 197089, St. Petersburg, Russia

Spain: Federacion Espanola de F.Q., Av. Campanar - 106, 3o 6a, 46015 Valencia, Spain

Sweden: Swedish Cystic Fibrosis Association, Box 1827, 751 48 Uppsala, Sweden

Switzerland: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (Mucoviscidose), Bellevuestrasse 166, 3095 Spiegel/Bern, Switzerland

Turkey: CF & Pediatrics Respiratory Disease Association, Hacettepe University, 06100 Ankara, Turkey

United Kingdom: Cystic Fibrosis Trust, 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY, UK