

GUÍA FQ

para FAMILIAS

Planta
cara
a la FQ



Euskal Herriko
Fibrosis Kistikoa
Elkartea



Asociación de
Fibrosis Quística
del País Vasco

Edición: Asociación de Fibrosis Quística de País Vasco. 2018.

En colaboración con:





ÍNDICE

- 04 / Introducción
- 06 / ¿Porqué estamos aquí?
- 07 / Tú y tu bebé
- 09 / El diagnóstico de tu bebé
- 10 / ¿Y ahora qué?
- 11 / Dieta
- 12 / Fisioterapia
- 12 / Actividad física
- 13 / Pulmones sanos
- 14 / Otros hermanos y hermanas
- 15 / Consejos de otras madres y padres
- 16 / Tu futuro
- 17 / Y finalmente...
- 18 / Contacto

INTRODUCCIÓN

La Fibrosis Quística (FQ) afecta de manera muy diferente a cada familia. No hay dos personas con igual afección. La severidad de los síntomas de la FQ es muy diferente de unas personas a otras. Esto, unido a la personalidad de cada cual, hace que cada familia afronte de manera diferente tanto la vida como la FQ. Muchas madres y



padres nos dicen que sintieron una gran soledad en el momento del diagnóstico. Quienes conformamos esta “familia” queremos que sepáis que estamos a vuestro lado. Con esta guía pretendemos ayudaros en estos primeros y difíciles momentos, dándoos la información necesaria para que sepáis qué tipos de apoyo podéis encontrar en el caso de que os hiciese falta.

Cada persona lo afronta de diferente forma dependiendo de las circunstancias y de la manera individual que tenemos cada cual de superar nuevos retos. No existe una experiencia ‘estándar’ al reto de la FQ y puede que esta guía no te dé todas la

respuestas que necesites. Pero sí ofrece una información general sobre la FQ y sobre el impacto que puede tener en tu vida.

Todo el mundo tiene necesidades diferentes en lo que se refiere a información.

Incluso dentro de la misma familia hay algunas personas que quieren saberlo todo sobre la FQ, mientras que otras solo desean saber únicamente lo necesario para poder afrontar la enfermedad. Por este motivo, en esta guía podrás conocer las experiencias de otras familias y si deseas información más detallada puedes obtenerla en www.fqeuskadi.org.

Esta guía **pone voz a padres y madres que tienen hijos e hijas con FQ**. Comparten sus historias personales contigo con la esperanza de que te puedan ayudar a adaptarte al diagnóstico. Sus historias enfatizan



como tanto bebés como niños y niñas con FQ pueden disfrutar de su infancia; yendo al colegio, jugando, disfrutando

de las vacaciones y participando en actividades deportivas. Madres, padres, el equipo de la Unidad de FQ, así como el resto de personas que componen la asociación somos optimistas sobre el futuro de **personas afectadas**.

A través de la investigación y los



avances en los cuidados de la FQ, luchamos para que llegue el día en que la Fibrosis Quística deje de amenazar la vida de las personas afectadas.

Muchas gracias a las madres, padres, al equipo de la Unidad de FQ del Hospital de cruces y a las familias de personas afectadas por la FQ. Todas ellas han sido de gran ayuda en la elaboración de esta guía y les agradecemos enormemente que hayan compartido sus experiencias para poder ayudar a las nuevas familias afectadas de FQ.

Confiamos que encuentres útil esta guía.



**Estamos enormemente agradecidos
con todas esas personas por
compartir sus experiencias y
dedicarnos su tiempo.**

¿POR QUÉ ESTAMOS AQUÍ?

Queridos Padres y Madres:

Enhorabuena por el reciente nacimiento de tu hija o hijo. Sabemos que son momentos de muchos sentimientos encontrados. Si te ocurre lo que nos pasó antes a nosotros, os sentiréis en medio de un torbellino de emociones. Cuando nuestra hija Ane fue diagnosticada de FQ a las 3 semanas de vida, estábamos destrozados.



No nos lo esperábamos para nada. No teníamos ni idea de que algo iba mal.

Queríamos desesperadamente volver a los días tan felices que tuvimos después del nacimiento y antes del diagnóstico. Como padre, luchaba contra la pérdida de control de lo que estaba pasando y por primera vez en mi vida, sentí que no podía cambiar la situación. Ni mi mujer ni yo queríamos hablar con nadie que tuviese FQ, ni con la Asociación de FQ de Euskadi porque teníamos mucho miedo de escuchar lo que tuviesen que decirnos y sentíamos que compartir la experiencia era como confirmar aquello que nos costaba tanto aceptar. Así que nos dedicamos por nuestra cuenta a buscar información médica, estudios sobre la FQ y avances en genética, así como en los medicamentos. Buscábamos una solución y buscábamos una esperanza que apoyara todas las palabras de ánimo que nos acababan de dar el equipo médico de la Unidad de Fibrosis Quística.



Esta fue nuestra manera de abordarlo, cada cual encontraréis la vuestra. No existe una manera acertada ni equivocada. Tu familia es única y vuestras experiencias también serán únicas.

"Nuestra vida ha seguido adelante. Ane tiene ya 3 años y tiene un hermanito nuevo. Diría que el 99% de nuestra vida es 'normal' sea lo que sea eso en una familia con una niña y un niño pequeño. El consejo que me daría a mí mismo durante ese momento tan duro que es el del diagnóstico sería: 'Nunca va a ser tan malo como te lo estás imaginando en este momento'."

Aunque hay momentos difíciles y a veces sentimos tristeza y preocupación, somos muy positivos respecto al futuro de Ane y estamos disfrutando mucho de nuestra vida familiar.

Aitor y Amaia, padre y madre de Ane (3 años) y Sua (6 meses)

TÚ Y TU BEBÉ

Aunque te suene raro empezar contigo, tu salud también es importante. Cuidarte, no solo es importante para poder afrontar la nueva situación, sino también para poder disfrutar de la nueva vida que has traído a este mundo. Puede que encuentres útiles estos consejos de otros padres y madres que han recibido el diagnóstico antes que tú.

“Al principio evitaba hacer las cosas que había planeado que haría con Jon, ya que estaba muy preocupada por la FQ y me sentía muy sola. Pero para cuando el bebé tenía 6 meses, me sentía más segura y empecé a salir a la calle e ir al parque con él. Allí conocí a otras madres y disfruté mucho de Jon y de esa etapa de su vida”.

Miren, madre de Jon (7 años)



Las madres y padres nos cuentan que tienen sentimientos muy diferentes sobre el diagnóstico. Hay quien lo acepta y se adapta rápidamente mientras que a otras personas les cuesta mucho aceptar la nueva realidad a la que se enfrentan.



“El diagnóstico de la FQ te puede desbordar totalmente, pero te adaptarás poco a poco a la nueva situación, no necesitas saberlo todo hoy. En vez de agobiarte pensando en cómo organizar todas las posibles situaciones, intenta pensar en lo que necesitas saber aquí y ahora”.

Fernando, padre de Unax (8 años)

Sea lo que sea que sientas, es muy probable que otras personas también se hayan sentido así. Las familias nos dicen que se sienten mejor respecto al diagnóstico a medida que pasa el tiempo ya que se sienten más seguras con los diferentes tratamientos y entienden mejor la enfermedad. Además, tienen más experiencia a la hora de poder disfrutar de la vida familiar y se sienten más positivos respecto al futuro. No obstante, en ocasiones sienten frustración por no haber podido disfrutar más de la paternidad o maternidad.



“Siento que me he perdido mucho del primer año de la vida de Pablo ya que mi vida estaba totalmente centrada en su salud. Ojalá hubiese disfrutado más”.

Fede, padre de Pablo (11 años)



EL DIAGNÓSTICO DE TU BEBÉ



En Euskadi, la prueba del Talón incluye el test de la Fibrosis Quística. Por ello, la FQ es diagnosticada al poco de nacer. En la mayoría de ocasiones el diagnóstico es totalmente inesperado. Sin embargo, otras familias ya sabían antes del nacimiento que había un problema por haber sido detectado en las ecografías. La manera en que conocemos el diagnóstico puede tener un impacto enorme en la forma de abordarlo.

“Cuando estaba embarazada de 20 semanas me dijeron que mi bebé tenía un intestino eco génico. Me dijeron que podía ser por muchos motivos. Después de una analítica, me confirmaron que era portadora del gen de la FQ. Estaba destrozada. Unas semanas más tarde, se confirmó que mi marido también era portador del gen de la FQ. Antes del nacimiento estaba aterrada de cómo cambiaría esto nuestras vidas y tenía miedo de sentir algún tipo de

rechazo. Pero cuando nació mi hija y me la pusieron en los brazos, todos los miedos desaparecieron. ¡Era preciosa! Tuvo ileo meconial así que estuvo ingresada en la unidad de cuidados intensivos. Fue muy duro no poder estar con ella. Dos semanas después, nos dieron el alta y nos fuimos a casa. Leire es un amor de niña y ha llenado por completo nuestras vidas”.

Ane, madre de Leire (4 años)



“Unax fue diagnosticado a los 16 días de vida. Yo sospechaba que algo iba mal porque no paraba de comer ni de hacer cacas. No conseguía ganar peso. Cuando nos dijeron el diagnóstico, me derrumbé. Lloraba por no tener el bebé sano con el que había soñado. Cuando Unax empezó el tratamiento, empezó a engordar y a crecer”.

Eva, madre de Unax (2 años)

¿Y AHORA QUÉ?

Cada familia tiene su propia manera de abordar la FQ. El futuro no es previsible. La mayoría de las personas afectadas van a ir muy bien durante muchos años pero una minoría no tanto. También se dan diferencias de personalidad entre las personas afectadas, no siendo iguales en disciplina u obediencia.

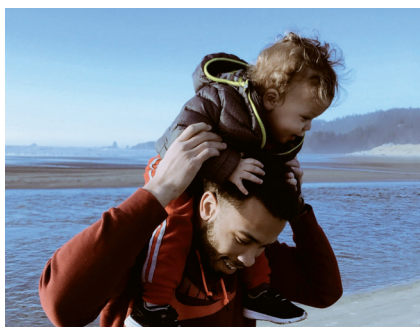


Que tu hijo o hija tenga FQ significa que, probablemente,



deba tomar medicación y hacer fisioterapia respiratoria de forma constante para poder mantener una vida lo más sana posible. Aunque esto te pueda superar en un principio, empezar el tratamiento cuanto antes les ayudará a estar bien. Muchos padres y madres dicen como el tratamiento enseguida se convierte en parte de su rutina diaria.

“Recuerdo, que cuando nos dieron el diagnóstico y nos mandaron a casa con una bolsa gigante de medicación, me sentí totalmente desbordado. A las pocas semanas de empezar el tratamiento, Ander mejoró muchísimo y ahora que tiene 9 años es un niño normal y feliz que le encanta el fútbol y que nunca ha estado enfermo. ¡Le hablamos de la fisioterapia respiratoria con la misma naturalidad que si le hablásemos de lavarse los dientes! Es algo que tiene que hacer para encontrarse bien y no hay más vuelta”.



Joseba, padre de Ander (9 años)



“No es para tanto, puedes hacer un montón de cosas. Me encanta bailar, andar en bici, competir en atletismo y andar en patinete. No siempre quiero hacer la fisioterapia respiratoria, pero me agunto y la hago. No deberíais preocuparos tanto por mí. Mi vida es increíble”.
Eneko (10 años).

“Me costó mucho adaptarme al tratamiento de mi hija y se necesita mucha dedicación y constancia, pero con el tiempo se hace más fácil. Seguir una rutina, ayuda un montón”.

Ainhoa, madre de Telmo (20 meses)



DIETA

La FQ causa que se acumulen mucosidades espesas que obstruyen los conductos pancreáticos que son los que utiliza el páncreas para transportar hasta el intestino delgado las enzimas que fabrica. Estas enzimas son las encargadas de que tengamos una digestión adecuada de las grasas y de las proteínas de lo que comemos. Obviamente, al estar obstruidos los conductos, las enzimas no llegan y no hay una digestión adecuada de grasas y proteínas. Por ello, los y las bebés con FQ, antes de recibir el tratamiento adecuado, suelen tener dificultades para ganar peso. Esto puede generar intranquilidad ya que pueden sentir hambre constantemente. A quienes tienen problemas pancreáticos se les administra enzimas durante las comidas en forma de pastilla o pequeñas bolitas para que sus cuerpos puedan absorber mejor los alimentos. La toma correcta de enzimas (kreon) es importante mantiene una mínima función pancreática que les permite digerir adecuadamente los alimentos. Sin embargo, por lo general, estas personas también tienen el resto de las manifestaciones de la enfermedad y, salvo en ese aspecto, su tratamiento es el mismo que el de la mayoría que necesita tomar enzimas pancreáticas



“Al principio tardaba una eternidad en preparar el Kreón, pero ahora no es más que rutina.

Lo organizamos a primera hora de la mañana para todo el día y listo”.

Sofía, madre de Maider (3 años)

Tu Gastroenterólogo Pediátrico y, eventualmente, un Dietista, te ayudarán en la forma de ir introduciendo progresivamente los distintos alimentos a la dieta de tu bebé así como a si es necesaria o no la administración de pancreáticos, la dosis correcta y la forma de administrarlos.

FISIOTERAPIA

La Fibrosis Quística causa mucosidades espesas y pegajosas que se acumulan en las vías respiratorias obstruyéndolas progresivamente, comenzando por los bronquios de calibre más pequeño. Esta obstrucción causa una inflamación aguda que persiste durante toda la vida de las personas con FQ. Además, en las personas afectadas no funcionan los mecanismos normales que hacen que eliminemos algunas bacterias ambientales que inhalamos diariamente, pues forman parte de nuestro medio ambiente. Al no eliminarse las mismas, se puede originar una infección crónica de las vías respiratorias. La presencia de bacterias en las vías respiratorias aumenta la inflamación así como la destrucción de las paredes de las vías aéreas a lo largo de los años

Por ello, y para poder mantener las vías respiratorias libres de secreciones es muy importante realizar ejercicios de fisioterapia respiratoria un par de veces a día. El equipo de rehabilitación

respiratoria os recomendará las pautas a seguir y los ejercicios de fisioterapia respiratoria, de modo que cada persona seguirá un programa individualizado. Los padres y madres nos dicen que ayuda mucho hacer la fisioterapia divertida, como un juego, incluso cuando las niñas y niños son muy pequeños. Usa tu imaginación e intenta hacerlo entretenido cuando hagáis la fisioterapia. Usar juguetes como pelotas de pilates, camas elásticas...etc., puede ser una idea fantástica, ya que a todas las niñas y niños les encanta saltar.

“A Peru nunca le ha gustado la fisioterapia respiratoria y a veces se me hace duro ya que tiene solo 18 meses y no puedo razonar con él. Cuando era más pequeño solía funcionar el ponerle delante del espejo. Ahora que es más mayor y pesa más, le distraigo con la tele”.

Iñigo, padre de Peru (18 meses)



EJERCICIO FÍSICO

Aunque todavía es pronto para ti y tu familia, deberíais intentar incorporar el ejercicio físico como parte de vuestras vidas tan pronto como sea posible. Estar físicamente activa es muy importante para la salud de las personas con FQ. Vuestras hijas e hijos os imitarán y seguirán vuestro ejemplo. Con ello ayudaremos a que los niños y niñas con FQ puedan participar en todas, o casi todas, las actividades adecuadas para su edad.

“A Iker le encanta el deporte y es súper futbolero. Juega en el equipo del cole y en uno del barrio. Siempre le hemos animado a que haga deporte. Creemos

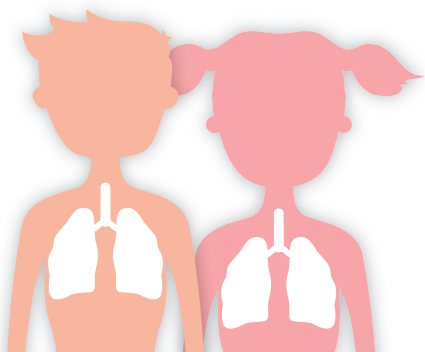
que es importantísimo para su salud. Iker encaja la FQ en su vida, pero no deja que le frene para nada. Hace sus ejercicios de fisioterapia respiratoria de camino al entrenamiento en el coche. Es muy disciplinado con su tratamiento y está muy motivado en hacerlo. Además, sabe que así juega mejor”.

José María, padre de Iker (12 años)



PULMONES SANOS

En el aire, en el ambiente, dentro de casa y fuera de ella, hay miles de bacterias, hongos, virus...etc. Podemos señalar que existen algunos organismos (algunos tipos de bacterias y de hongos) con los que inevitablemente nuestros hijos e hijas entraran en



contacto y que, en algunos casos, colonizaran sus vías respiratorias. Esto es debido a que las personas con FQ, al tener un moco más espeso y pegajoso en las vías respiratorias, tienen más dificultades para expulsar estos microorganismos, razón por la cual suelen tener que tomar más antibióticos que otros niños y niñas de su edad. Hay muy pocos lugares o actividades que se deben desaconsejar a las personas afectadas por el riesgo de coger alguno de estos organismos. Tu especialista te informará sobre ellos. Una minoría de estos organismos puede suponer un riesgo para otros niños con FQ. Por ello y, como norma general, se desaconseja la convivencia

estrecha y los juegos entre niños con FQ

Algunas madres y padres nos han dicho como al principio tenían una preocupación constante por si sus hijos o hijas cogían alguna infección. Sin embargo, a medida que pasaba el tiempo sentían más seguridad a la hora de valorar que ‘riesgos’ eran capaces de asumir para poder llevar una vida familiar “normal”. Para muchas familias, la vida es prácticamente “normal”, excepto por algunos pequeños ajustes.

HERMANAS Y HERMANOS

Si tu bebé tiene un hermano o hermana mayor es probable que esto te ayude a normalizar la vida. Es más que probable que el hermano o hermana mayor espere la misma rutina y atención de antes. Por otra parte, puede ser duro el hecho de tener una nueva hermanita o hermanito que, además, tal vez necesite cuidados adicionales por la FQ.

Y si tu primer bebé tiene FQ y estás pensando en el segundo, no te preocupes. Hoy en día hay técnicas que permiten ir a por un segundo bebé sano. Háblalo con tu pediatra especialista.

“Cuando diagnosticaron a Maitane después de la prueba del Talón, Eider tenía 3 años. No tuvimos problemas de celos y me imagino que pensaría que el tratamiento y la

Una buena higiene de manos es muy importante para reducir las infecciones.

“Ander es mi segundo hijo. Cuando le diagnosticaron hicimos algunos cambios en la familia, pero puede hacer todo lo que queremos hacer como familia. Aunque no le dejaría quitar el estiércol de los caballos, sí que ha plantado algunas semillas en el jardín (lavándose muy bien las manos luego) y ahora juega al rugby”.

Ainhua, madre de Ander (8 años)

fisioterapia eran cosas que necesitaban todos los bebés. Era demasiado pequeña como para saber la diferencia. Intentamos hacerle participe de todo en la medida de lo posible y cuando tenemos cita en el hospital siempre nos acompaña para que se sienta incluida”.

*Sara, madre de: Eider (6 años)
y Maitane (3 años)*



CONSEJOS DE OTRAS MADRES Y PADRES

- Disfruta 100% de tu bebé
- Intenta no sobreproteger a tu hijo o hija. Tampoco limites su potencial por la enfermedad
- Intenta que tenga la infancia que imaginaste que tendría
- Pide consejo, ayuda y apoyo a los y las profesionales de la Unidad de FQ en cuanto tengas dudas respecto a los cuidados que necesita tu hija o hijo.
- No te rindas. Con el tiempo las cosas se van volviendo más fáciles
- No pongas tu vida en espera
- No te aísles
- Comparte tus dudas, pregunta a otras familias
- Ten cuidado con lo que lees en internet. Hay mucha información que es errónea. Cíñete a páginas Web recomendadas como www.fqeuskadi.org, o consulta tus dudas con el equipo de la Unidad de FQ.



TU FUTURO

Nadie puede predecir el futuro, pero ha habido y hay avances muy importantes en los últimos años que han derivado en nuevos y mejores tratamientos. La supervivencia de pacientes con FQ así como su calidad de su vida ha aumentado de manera impresionante a lo largo de las últimas décadas, sin parangón con otras patologías más comunes. Hoy la mayoría de las personas con FQ son adultas.

Por eso tenemos muchas razones para ser optimistas respecto a su futuro. La FQ siempre será parte de vuestras vidas y habrá retos que superar, pero hay razones para ser positivos optimistas y los testimonios de esta guía lo confirman. Las madres y padres con los que hemos hablado quieren que sepas que tu futuro será probablemente mucho más “normal” de lo que piensas.

Los padres y madres nos dicen que sí que hay momentos difíciles pero que en general, sus hijos e hijas pueden hacer lo mismo que cualquier otra niña o niño de su edad; colegio, vacaciones, deportes, aficiones, amigas y amigos.



“No le doy muchas vueltas al hecho de tener FQ. Mis amigos íntimos sí que lo saben y me apoyan, pero yo prefiero lidiar con lo que tengo y seguir con mi vida”.

Alex (15 años)



Y PARA ACABAR...

Me llamo Juan y soy ingeniero. Como parte de mi trabajo he viajado por prácticamente todo el mundo, la mayoría de las veces acompañado por mi mujer Ana. Tenemos un bebé de 6 meses. Aparte de viajar, me encanta jugar al tenis, nadar y la fotografía. También me gusta andar en bici. De hecho, voy al trabajo en bici. ¡Ah! y, por cierto, tengo FQ.

Tener FQ nunca me ha frenado para perseguir mis sueños y no me define como persona. Claro que a veces hay momentos duros y retos que afrontar. El día de mi boda, no me encontraba 100% bien y estaba tomando antibióticos. Sin embargo, fue el día más bonito de mi vida hasta que nació nuestro hijo Pablo. Nunca pensé que podría llegar a

ser padre pero los avances en técnicas de reproducción asistida, nos dieron el regalo más bonito del mundo.

Pablo no tiene FQ, así que no sé lo que es tener un hijo o hija con FQ, pero el consejo que os daría es que intentéis no preocuparos demasiado. Sé que es más fácil decirlo que hacerlo, pero se están llevando a cabo un montón de estudios sobre tratamientos nuevos que hacen que me sienta muy positivo respecto al futuro.

Todo el mundo tiene su propia experiencia con la FQ y habrá retos que afrontar, pero te puedo asegurar que tengo una vida “normal” y soy muy feliz.

Juan (38 años)

