

19o. Campamento de Esquí para Niños de Dinamarca con FQ

Por Laura Stadler-Jensen y Lasse Fredrik Jensen

Durante los últimos ocho años hemos tenido el privilegio de participar en un campamento anual para niños de Dinamarca con Fibrosis Quística. Nosotros somos dos de los cinco líderes del campamento, el cual lleva a un grupo de aproximadamente 16 niños de entre 11 y 18 años a esquiar en las montañas durante una semana. Cada año nos entusiasma la perspectiva de ser testigos de la increíble transformación que los niños experimentan tras disfrutar del fresco aire de la montaña en la compañía de otros niños con FQ.

Cómo comenzó todo

La Asociación Danesa de Fibrosis Quística organiza estos campamentos y el 2008 marca el 19o. aniversario del primer viaje, realizado en 1990. Dicha excursión fue organizada por Peter y Odile Fristrup, padres de una niña con FQ, quienes llevaron a esquiar a seis niños a Suecia. Se ha recorrido un largo camino desde aquel entonces, con la realización de campamentos más grandes y a diversos destinos, los cuales han incluido Italia, Francia y Austria.



La idea de los campamentos de esquí surgió cuando Peter conoció y auxilió a un grupo de noruegos con FQ que corrieron en el Maratón de Nueva York en 1981. Al ver cuánto había beneficiado a esos atletas el ejercicio físico, Peter se dio cuenta de que ello también podría beneficiar a niños daneses con FQ. Con esa inspiración volvió a casa y comenzó a planear un viaje de esquí para niños y jóvenes con FQ, ayudado por su esposa Odile y la Asociación Danesa de Fibrosis Quística. Su hija Pernille, que tiene FQ, también asistió.

Peter y Odile consiguieron ayuda financiera para el viaje por parte de una lotería financiada por el Estado dedicada a apoyar a organizaciones no-gubernamentales. Viajaron a Suecia en transbordador, después tuvieron que tomar dos autobuses, y finalmente viajaron en coche hasta llegar, ya entrada la noche, a una pequeña cabaña en las colinas suecas. Peter recuerda que “cuando despertamos al día siguiente, los niños se asomaron a ver las colinas nevadas y preguntaron ‘¿de verdad tenemos que bajar en esquís por ahí?’ Era la primera vez que se enfrentaban a un reto así y no sabían si realmente podían lograrlo”. Peter agrega, “Recuerdo lo orgullosos que estaban el último día del viaje, cuando ya esquiabán sin problemas y con gran valor.”

Al siguiente año el campamento fue organizado por medio de una agencia de viajes y participaron dos grupos de chicos, un grupo con pseudomonas y el otro sin ellas. En otra ocasión asistieron tres grupos: uno con niños sin pseudomonas, un segundo con PA (*Pseudomonas aeruginosa*) de cepa con sensibilidad crónica a los antibióticos y un tercer grupo con las PA de cepa de resistencia múltiple crónica. Peter y Odile actuaron como líderes de los campamentos hasta hace cinco años, y hoy en día sólo niños sin pseudomonas pueden tomar parte en los viajes.

De acuerdo con Peter, “el principal objetivo de los campamentos era demostrar a los niños y jóvenes que otros chicos como ellos estaban tomando los mismos medicamentos, tratamientos, etc, y que de esa manera se dieran cuenta de que es natural para todos los que padecen de esta enfermedad el vivir así. Para nosotros era muy importante que no hubiera ni doctores ni enfermeras en el grupo, para que los niños aprendieran a hacerse responsables de sí mismos y de sus tratamientos.”

Algunos de los mejores momentos los vivimos a la hora de llegar a las montañas. Cuando viajamos en autobús, por lo general llegamos al amanecer, así que los niños son recibidos por la primera luz del día que ilumina los impresionantes picos nevados que se alzan a nuestro alrededor conforme vamos ascendiendo. Es un medio ambiente completamente nuevo para ellos, lejos de casa y de la rutina diaria, donde simplemente pueden ser libres para divertirse. Para muchos de los chicos es la primera vez que visitan las montañas o que salen de Dinamarca. Vemos por la expresión de sus caras que en ese momento se dan cuenta de que esa será una experiencia única en su vida.

Beneficios para los Niños

Primero y antes que nada, estos viajes proporcionan la oportunidad a los niños para que aprendan a ser independientes, tanto desde el punto de vista de que se encuentran fuera de casa como con respecto a sus tratamientos. El estar separados de sus padres es una parte crucial de los viajes, ya que en muchas ocasiones los niños con FQ están sobreprotegidos. Y aunque los líderes no tienen preparación médica, sí cuentan con experiencia en los tratamientos para FQ y se encargan de que los niños sigan sus tratamientos, promoviendo el que los mismos niños se hagan cargo de administrárselos por sí solos. Los líderes también se mantienen en contacto constante con el director de la Asociación Danesa de Fibrosis Quística, quien actúa como vínculo entre los líderes y los padres de familia, así como con doctores y enfermeras en caso de necesidad.



Antes del campamento los participantes deben proporcionar una lista completa con los medicamentos y tratamientos que necesitan. Los líderes mantienen a mano dichas listas y se encargan de que los medicamentos que requieren refrigeración se entreguen a tiempo a los niños. El año pasado se introdujo una nueva condición, que es el que los niños deben tomar una hora de descanso para realizar sus tratamientos de terapia física pulmonar y sus inhalaciones si así lo requieren. Muchos de los niños regresan a casa con



una nueva perspectiva y por lo general sus padres se muestran sorprendidos de cómo han cambiado sus hijos. Odile comenta que “un padre de familia nos dijo, ‘¿cómo le enseñaron a mi hijo a tomarse sus medicamentos por sí solo, sin supervisión, en tan solo una semana?’”.

El estar separados de sus padres y lejos de casa puede ser duro para algunos de los niños; como cualquier niño que se encuentra fuera de casa, es normal que en ocasiones los invada la nostalgia. Al principio no había ningún contacto con los padres durante el campamento, lo cual significaba que hijos y padres estaban completamente separados durante toda una semana, lo cual en ocasiones era más difícil para los padres que para los niños. Después se enviaron vía fax pequeños mensajes de parte de cada niño a las oficinas principales de FQ, quienes se encargaban de hacerlo llegar a los padres. Hoy en día el Internet es el mejor medio de comunicación, con fotos y actualizaciones diarias.

Los campamentos también permiten que los niños aprendan unos de otros, ya sea en cuestiones de tratamientos, medicamentos, o sobre cómo relacionarse en la escuela; a fin de cuentas, todos ellos han pasado más o menos por las mismas experiencias. El formar parte de un grupo de niños con FQ les permite relacionarse de una manera diferente a como normalmente lo harían, y generalmente los niños más grandes se convierten en modelos a seguir para los más jóvenes. La estimulación en sí misma es uno de los beneficios del campamento: el aire fresco de las montañas y la condición física que obtienen del ejercicio al esquiar les permite absorber más oxígeno y mejora su fuerza física y cardiovascular.

Los principiantes deben tomar clases de esquí, y también puede tomarlas cualquier niño que desee mejorar su técnica. Usualmente es durante las clases que los niños comienzan su transformación, ya que al poner a prueba sus habilidades y límites mientras desarrollan su destreza física para el esquí, también aprenden cosas sobre sí mismos que después pueden aplicar en otros aspectos de sus vidas. La confianza que generan durante esa semana a través del esquí y el trato con otros niños con FQ les permite crecer y desarrollarse de manera muy positiva.

Cindy L. Sørensen, participante de uno de los campamentos, comparte su experiencia: “Recuerdo perfectamente la primera vez que fui al campamento de esquí. Tenía 10 años, y me encantó porque todos éramos iguales, ya que todos teníamos que hacer las mismas cosas, como tomar nuestra medicina, por lo que nunca me sentí rara por todos los medicamentos que tenía que tomar. Desde entonces, he asistido cinco veces a los campamentos, y esas experiencias me han enseñado que aunque tengo Fibrosis Quística puedo hacer cosas como la gente normal, y que puedo llevar a cabo mi propio tratamiento. Es muy agradable ir a esquiar, ya que cuando tienes FQ realmente sientes que el aire fresco te ayuda a respirar. Y como hay niños más grandes, tienes un modelo a seguir, y te das cuenta de que a ellos les va bien. Los campamentos me han ayudado mucho porque ya no me siento aislada en mi situación; siempre puedo pensar en los otros niños y sé que ellos me entienden. Eso es algo con lo que ni tus papás ni tus amigos te pueden ayudar tan bien!”

La Organización del Campamento

La Asociación Danesa de Fibrosis Quística es la encargada principal de la organización de los campamentos. Ellos obtienen los fondos y patrocinios necesarios, los cuales generalmente son proporcionados por corporativos o donaciones individuales. Cada



año deben esforzarse para obtener el dinero, pero es una inversión que en realidad no tiene precio. Los fondos obtenidos cubren prácticamente todos los gastos de viaje de los niños, incluyendo transporte, alojamiento, comidas, renta de equipo de esquí y los pases para esquiar. Cualquier faltante generalmente lo pagan los padres, pero ellos también pueden obtener apoyo por parte del sistema de seguridad social danés.

La Asociación de FQ también procesa las solicitudes de los niños y maneja los trámites para las certificaciones médicas, así como toda la logística del campamento. Todas las gestiones culminan con el proceso de selección y las revisiones médicas que se llevan a cabo en un esfuerzo conjunto con los centros de tratamiento en Dinamarca.

“En Dinamarca tenemos la ventaja de que sólo hay dos centros médicos de FQ. Esto nos permite tener una estrecha cooperación entre ambos centros para garantizar que no haya cruce de infecciones,” comenta Hanne Wendel Tybkjær, directora a cargo de la Asociación Danesa de Fibrosis Quística. “Debemos ser muy estrictos con nuestros procedimientos, y asegurarnos de que los centros médicos cumplan con los reglamentos de segregación, los cuales siguen los lineamientos establecidos por el centro de FQ en Copenhague.” Para revisar dichos lineamientos se puede consultar el artículo “Prevención de cruce de infecciones de FQ”, por Claus Moser y Niels Højby, en el Volumen 1, Número 7, 2006.

Rumbo al Campamento de Esquí 2008

Este año el campamento se realizará en Alpe d’Huez en los Alpes franceses. El proceso de selección ya ha comenzado, y en esta ocasión asistirán 15 niños de Dinamarca y de las Islas Feroe. Klavs Andreassen, quien ha sido líder durante los últimos tres años y será el líder en el 2008, señala que “aunque Alpe d’Huez es más conocido por ser parte del Tour de Francia, también es una excelente área de esquí, con montañas todo alrededor del pueblo. Nos hospedaremos en un hotel económico en el centro, cerca de una rampa para principiantes y con ascensores a un lado del hotel, lo cual será muy conveniente para los niños.”

Klavs agrega, “Cada año tratamos de seleccionar un destino en los Alpes donde sea posible tomar las clases de esquí en danés y que podamos cenar en el hotel. En lo personal, ansío volver a ver a los ‘viejos’ miembros del equipo de esquí de FQ, así como conocer a los nuevos, tanto niños como los otros líderes. Los nuevos participantes aprenderán a hacerse responsables de sus propios tratamientos, y en contraste con otros viajes escolares no serán los chicos ‘raros’ del grupo por tener que tomar sus medicinas, tratamientos, etc. – porque los demás también deben hacer lo mismo!

Traducido por: Beatriz Zamora Sanchez
E-mail: bzamoralapham@hotmail.com