

# MANUAL PARA PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA Y SUS PADRES



ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD  
PROGRAMA DE GENÉTICA HUMANA



INTERNATIONAL CYSTIC FIBROSIS  
(MUCOVISCIDOSIS) ASSOCIATION

1996

*\* En 2002 la organización ICF(M)A se convierte en Cystic Fibrosis Worldwide*

© ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 1996  
Traducción al español por Diego Verger para Cystic Fibrosis Worldwide, 2007  
<http://www.cfww.org>

Este documento no es una publicación formal de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y todos los derechos están reservados por la organización. No obstante, el documento se puede comentar, citar, reproducir y traducir libremente, parcial o totalmente, pero no se puede vender ni utilizar conjuntamente con otros propósitos comerciales.

Las opiniones expresadas en documentos en los que se mencionan autores son responsabilidad absoluta de los mismos.

# MANUAL PARA PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA Y SUS PADRES

Este manual está destinado a ayudar a pacientes con Fibrosis Quística y a sus padres a comprender mejor la Fibrosis Quística como una enfermedad. Ha sido producido conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la International Cystic Fibrosis (Mucoviscidosis) Association (ICF(M)A), en respuesta a las solicitudes de una documentación simple que sea apropiada para familias en todos los países que tengan dificultad para concurrir a un especialista en FQ adecuadamente formado o para obtener información detallada sobre la enfermedad.

Si tiene alguna pregunta sobre cualquiera de los temas tratados en este folleto, por favor consulte con su médico.

Este manual no está destinado a reemplazar la información que su médico le proporcionará cuando le informe que usted o su hijo tiene Fibrosis Quística, sino que será un complemento y le servirá como guía general para tener a mano y consultar cuando la necesite.

*En este manual nos referimos al niño con FQ como “el niño”, pero tanto niños como niñas pueden estar afectados por FQ.*



La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética, o sea, el niño nace con ella, no la adquiere posteriormente. Tanto los niños como las niñas pueden estar afectados. Ocasiona varios síntomas y problemas, con diferentes grados de gravedad entre los pacientes. Aún no hay cura para la FQ. La FQ no se puede contraer como una enfermedad contagiosa, ni tampoco se trasmite de un niño a otro.

Debido a que el niño nace con FQ, también se la clasifica como una enfermedad congénita; el niño que la tiene ha heredado 2 genes de FQ, uno de la madre y uno del padre. Por este motivo ambos padres son denominados “portadores” del gen, porque sólo tienen una copia del gen de FQ. Un niño nace con FQ sólo cuando ambos padres “portan” el gen de FQ.

La Fibrosis Quística es una enfermedad frecuente. En muchos países aproximadamente uno de cada 2.500 niños nace con Fibrosis Quística. Por lo tanto si en su área del mundo nacen 10.000 niños cada año, cuatro nacerán con Fibrosis Quística.

La Fibrosis Quística afecta muchos órganos del cuerpo: los pulmones, los intestinos, el hígado y el páncreas son los que presentan más problemas. Algunos niños tienen más problemas pulmonares y otros tienen más problemas intestinales, cada paciente es afectado de manera diferente.

Sin embargo la FQ no afecta la inteligencia del niño.

¿Qué sucede en los pulmones? El moco producido por los pulmones (en las vías aéreas) de una persona normal es fluido, pero el moco producido por los pulmones de un paciente con FQ es muy espeso y pegajoso. Esto hace que se adhiera a las paredes de las vías aéreas, ocasionando un bloqueo de algunos de estos “tubos” respiratorios.

Si el moco permanece dentro de los pulmones obstruirá las pequeñas vías aéreas, facilitando la proliferación de microorganismos allí (infecciones bacterianas). Por este motivo la fisioterapia es tan importante para despejar las vías aéreas. El paciente con Fibrosis Quística por lo general tose mucho en un intento por eliminar el moco espeso.

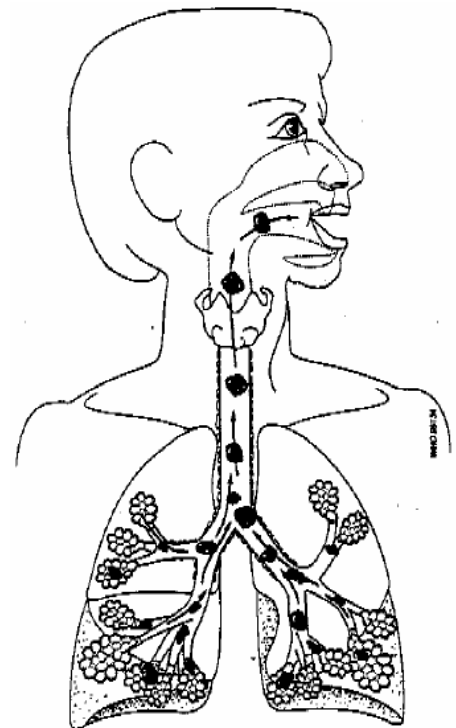


Fig. 3. Tos en la FQ.

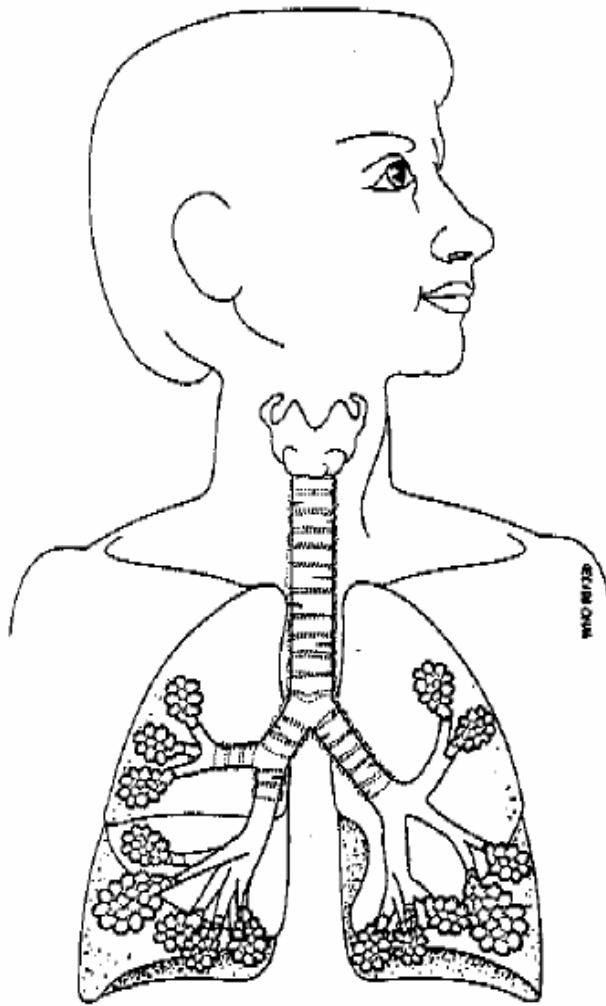


Fig. 1. Pulmones normales.

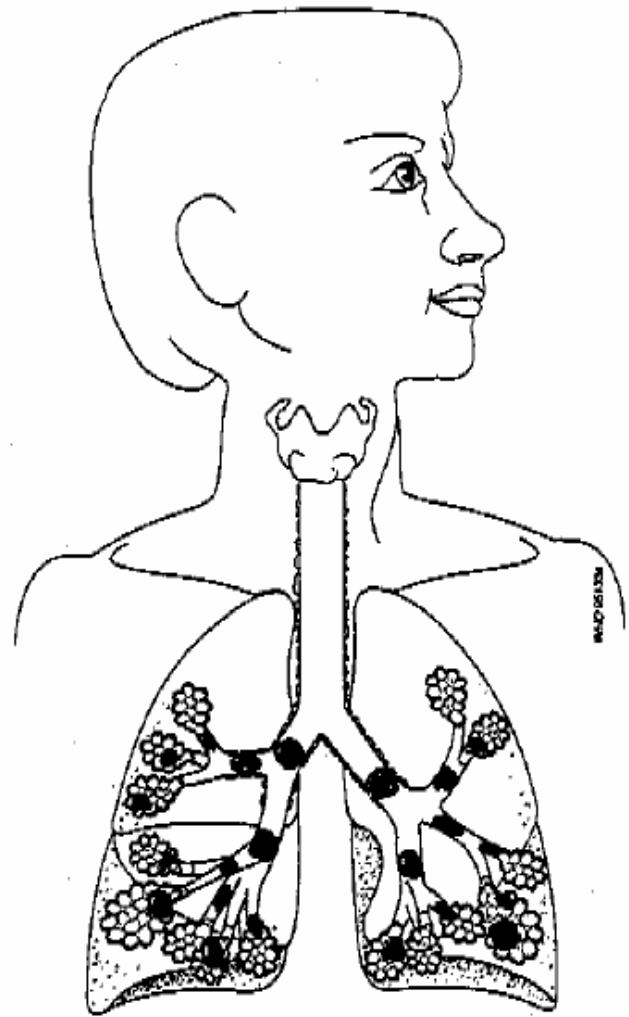


Fig. 2. Pulmones en la FQ.

¿Qué le sucede al páncreas? El páncreas es un órgano muy importante para la digestión del alimento, porque produce diversas sustancias llamadas enzimas que ayudan a procesar lo que comemos. Una vez que el alimento es procesado (fraccionado), los intestinos pueden absorber los nutrientes digeridos. En personas con FQ, el páncreas también sufre bloqueos por secreciones espesas. En consecuencia, las enzimas digestivas no pueden alcanzar el alimento que hemos ingerido, no pudiendo ser digerido correctamente. Cuando el alimento no se digiere bien, sus nutrientes no se incorporan al organismo, y abandonan los intestinos con las heces.

Por lo tanto el páncreas ayuda a digerir el alimento, que es incorporado a nuestro cuerpo para hacernos crecer y mantenernos sanos. En la FQ, el páncreas no cumple con este trabajo adecuadamente.

Cuando un niño con FQ no es tratado adecuadamente, sus heces son abundantes y tienen mal olor por los alimentos no digeridos; estas heces contienen restos de grasas, flotan en el agua,

son difíciles de quitar del pañal, y su color a menudo es más pálido que las heces normales. El niño puede tener diarrea o eliminar heces blandas, y presentar dolor o hinchazón abdominal, debido a la gran cantidad de alimentos no digeridos dentro del intestino. A veces pueden sufrir estreñimiento u obstrucciones intestinales.

Los signos de Fibrosis Quística pueden aparecer por primera vez en cualquier momento de la vida del niño, pero por lo general se hacen evidentes durante los dos primeros años de vida.

Cuándo pensar en FQ:

- tos frecuente, con producción de moco espeso
- frecuentes episodios similares a neumonía
- detención del crecimiento, o pérdida de peso, a pesar de conservar un apetito normal (o incluso aumentado)
- problemas intestinales
- obstrucción intestinal en el recién nacido

Otra característica de los niños con FQ es que su sudor es muy salado. El sudor de todas las personas es salado, pero el de la FQ es mucho más salado. A veces se nota por primera vez cuando uno de los padres besa al niño en la frente, o pueden notarse cristales de sal en la piel.

La prueba que puede confirmar si su hijo tiene Fibrosis Quística se llama “prueba del sudor”, y detecta la concentración excesiva de sal en el sudor.

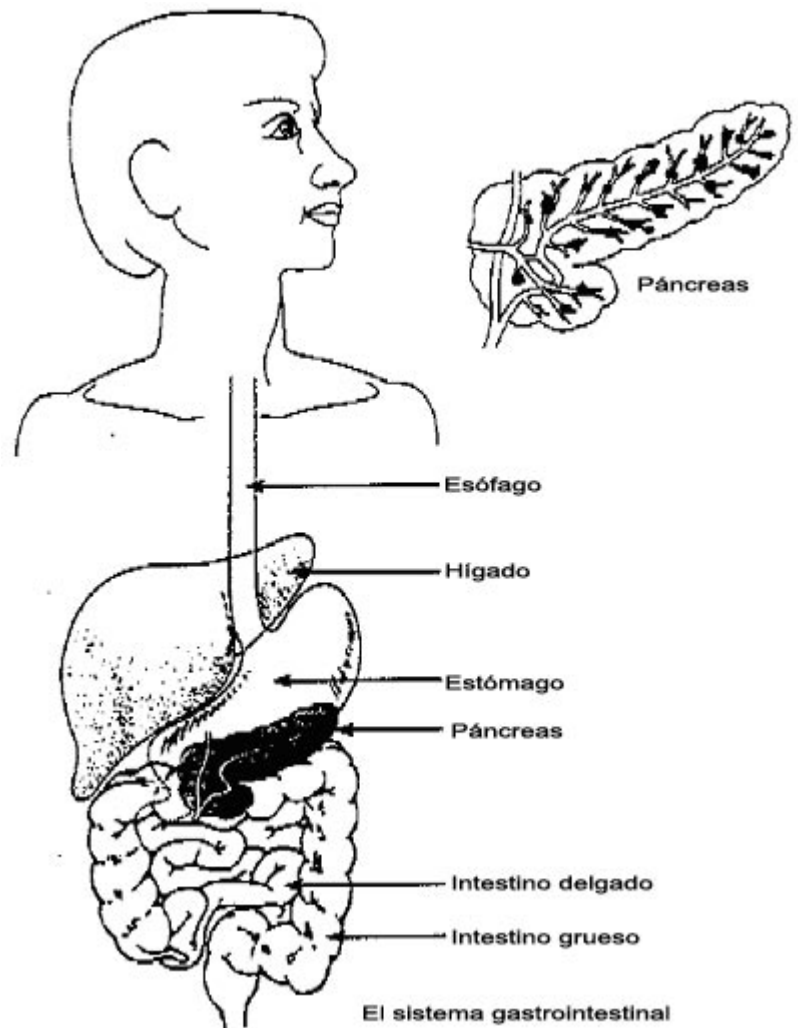


Fig. 4. Bloqueo de conductos pancreáticos.

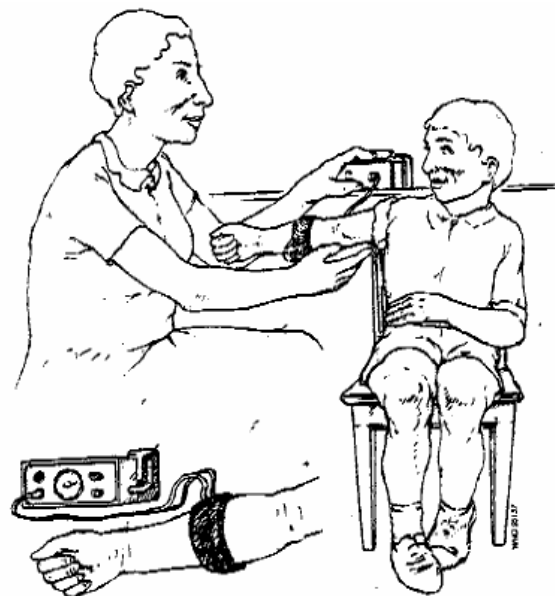


Fig. 5. La prueba del sudor.

## ¿Cómo se hereda la Fibrosis Quística de los padres?

Heredamos muchas cosas de nuestros padres y abuelos, como el color de nuestros ojos o nuestro cabello, nuestra altura, y muchas otras características físicas que tenemos, y que nos hacen como somos.

A veces, por desgracia, también heredamos una enfermedad, como sucede en el caso de la Fibrosis Quística. Un niño tendrá FQ cuando herede dos copias del gen defectuoso de la FQ, una copia de cada uno de sus padres. Este tipo de herencia se llama “autosómica recesiva”. En la figura siguiente se puede ver un niño con FQ y sus padres.

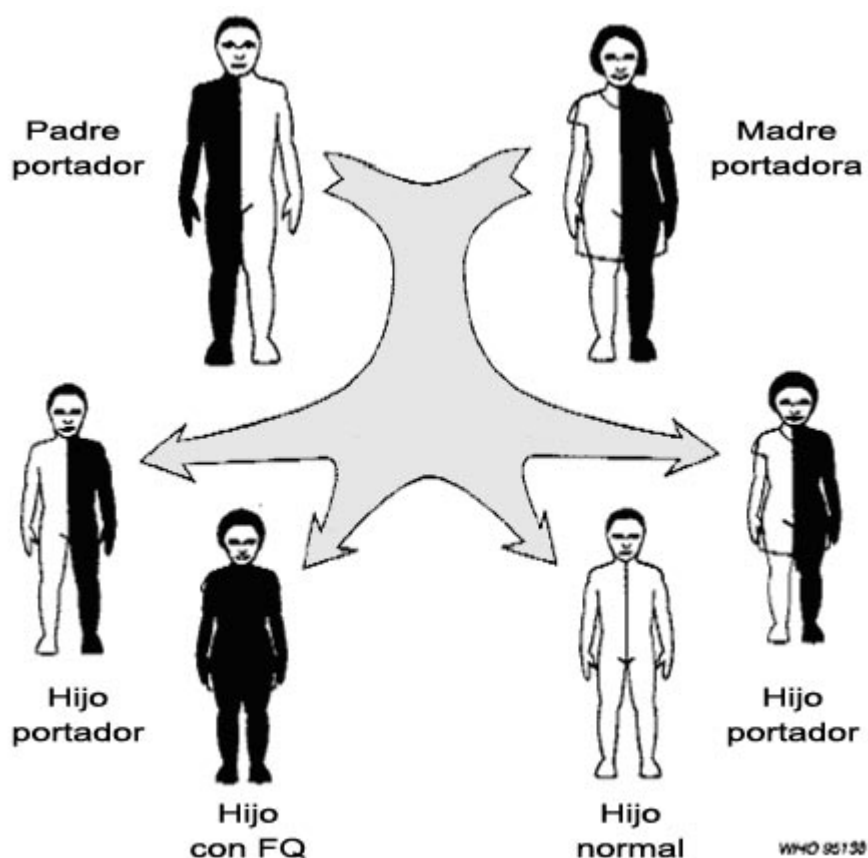


Fig. 6. Herencia de la FQ.

Los padres de niños con FQ son normales, aunque cada uno tiene un gen normal y un gen de la FQ. Existe la posibilidad de que ambos pasen el gen de la FQ a sus hijos. Como se puede ver, ambos padres deben tener el gen de la FQ para que uno de sus hijos tenga FQ. Un niño tendrá FQ sólo cuando haya heredado dos genes de FQ, uno de cada progenitor. Si un niño hereda un gen de FQ de un progenitor y un gen normal del otro, el niño no tendrá FQ sino que será un

“portador” de FQ, como sus padres.

En una familia donde el padre y la madre tienen el gen de FQ, uno de cada cuatro de sus hijos puede tener FQ. Esto se llama evento fortuito. Aún cuando en una familia ya haya uno o más hijos con FQ, esto no significa que no tendrán más hijos con FQ. La posibilidad de heredar FQ son como un juego de ruleta o de dados; el mismo número puede volver a salir una y otra vez.

Lo opuesto también puede suceder. Dos padres portadores pueden tener varios hijos sin que ninguno de ellos tenga FQ.

Tener un hijo con FQ no es culpa de nadie. Es doloroso y triste, pero no hay nadie a quien culpar. A pesar de los sentimientos de rabia y frustración, tendrá que recobrase y aprender a vivir con esta enfermedad. Ni usted, ni su hijo, ni nadie de la familia, deben sentir vergüenza o culpa. Toda la gente tiene genes anormales, los padres de niños con FQ tan sólo han sido menos afortunados porque ambos resultaron ser portadores del gen de la FQ.

Cuando se ha diagnosticado Fibrosis Quística, es muy importante que usted llegue a aceptar que su hijo tiene la enfermedad. Nada de lo que haga puede cambiar este hecho. Usted y su hijo deben aprender a vivir con la Fibrosis Quística.

Cuanto antes aprenda a hacer frente a la Fibrosis Quística, antes podrá comenzar un tratamiento efectivo.

Debido a que la FQ fue descubierta hace no tantos años, muchas personas, incluyendo algunos médicos, pueden haber oído o estudiado poco acerca de ella.



Fig. 7. Niño caminando de la mano de sus padres.

Cuando se descubrió la FQ en los años 30, se conocía muy poco sobre ella, y había muy pocos medicamentos disponibles para su tratamiento. Ahora los médicos saben más sobre la FQ, y hay más medicamentos disponibles, especialmente enzimas y antibióticos, que ayudan a los pacientes a vivir una vida más normal y por más tiempo.

Antes de que se diagnosticara la FQ, los padres pueden haber estado conscientes por bastante tiempo de que su hijo no estaba bien, y es probable que lo hayan llevado a muchos médicos. El niño puede haber sido sometido a diversas pruebas y estudios. Si usted es uno de estos padres, ha pasado por un largo y difícil período de su vida mientras buscaba la causa del problema de su hijo. Es normal que esta búsqueda le haya producido ansiedad y desconfianza en los médicos, enfermeras, y otros trabajadores de la salud. Es importante recordar que la FQ no siempre es fácil de diagnosticar.

En algunos países no se cree que la FQ sea tan común como en realidad es. Como resultado de una mayor conciencia y educación, ahora se sabe que la FQ se encuentra en muchas poblaciones del mundo.

Cuando se les dice por primera vez a los padres que su hijo tiene FQ, por lo general saben muy poco acerca de la enfermedad. A veces, cuando un familiar tiene FQ, los padres ya saben algo. Pero cuando el médico les explica que la enfermedad es crónica y que no hay cura, los padres pueden conmocionarse, o a veces enojarse; puede llevar mucho tiempo aceptar el hecho.



Fig. 8. Un niño con su madre, leyendo un libro.

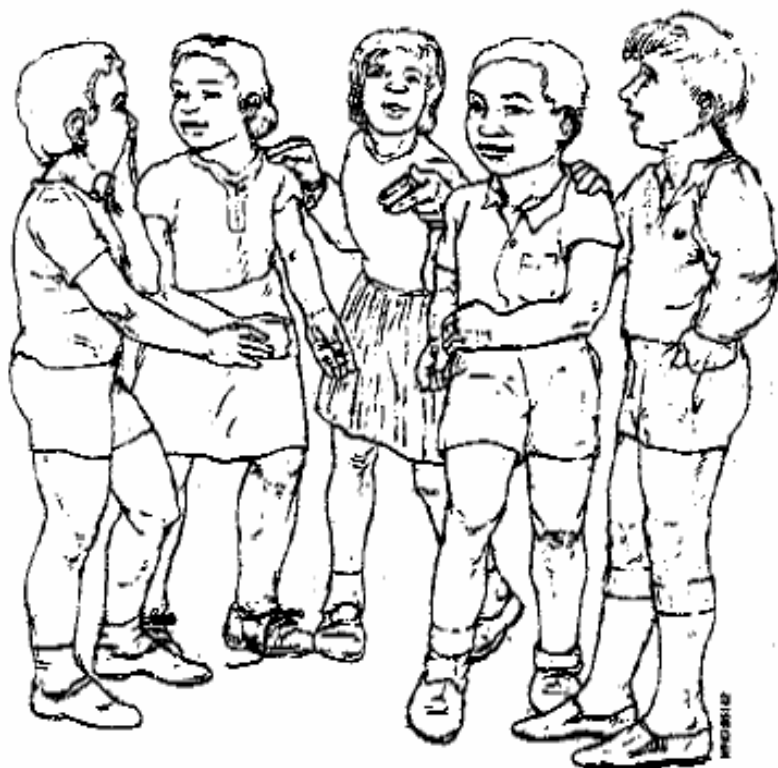


Fig 9. Un grupo de niños, todos iguales.

Una vez realizado el diagnóstico, será mejor comenzar el tratamiento lo antes posible.

Al principio, es posible que no le crea al médico y piense: ¿será verdad? ¿Tendrá mi hijo esta enfermedad? ¿No tendrá otro problema que el médico ha diagnosticado erróneamente como FQ, algo que puede ser curado?



Fig. 10. Los padres y el médico.

Normalmente estos pensamientos vienen a la mente de alguno de los padres cuando se realiza el diagnóstico, o aún después. Dudar es humano, pero hay algo muy importante: la Fibrosis Quística existe, y si su hijo tiene alguna o todas las características de la enfermedad y una prueba del sudor positiva, y su médico le ha asegurado que su hijo tiene FQ, es importante afrontar los hechos. Un cierto grado de duda es normal, pero no debe permitir que sus dudas le impidan afrontar la realidad.

Puede gastar mucho tiempo, dinero y energía buscando otro diagnóstico, que serían más provechosos si se invirtieran en enfrentarse al verdadero problema.

### Tratamiento de la FQ

Puesto que la Fibrosis Quística es crónica, es decir, una afección que lo acompañará por el resto de su vida, necesita ser tratada adecuadamente para que el niño pueda sobrevivir, y vivir una vida tan normal como sea posible.

Generalmente, la Fibrosis Quística se diagnostica precozmente en vida. A veces la enfermedad comienza más adelante, o los síntomas del niño hacen que el médico piense en otro diagnóstico. En ocasiones no hay centros de diagnóstico disponibles, por lo que puede ocurrir un retraso en el reconocimiento de la FQ y en el inicio del tratamiento. En otros casos, la gente que es diagnosticada más adelante en su vida puede tener una forma más leve de FQ.

En el tratamiento de la FQ debemos prestar atención a los siguientes factores:

La FISIOTERAPIA RESPIRATORIA se utiliza para despejar las vías aéreas que están llenas de moco espeso. El médico le prescribirá fisioterapia (terapia física), que consiste en una serie de procedimientos y/o ejercicios.

La fisioterapia debe realizarse con regularidad a lo largo de la vida del paciente.

La fisioterapia es una parte del tratamiento de la FQ que puede llegar a ser muy difícil de cumplir, porque requiere disciplina. Por regla general, es importante realizar una sesión de fisioterapia por la mañana, tan pronto como el niño despierta, antes del desayuno. Se realiza otra sesión cuando vuelve de la escuela, o antes de irse a dormir.

La rutina de fisioterapia variará según las recomendaciones de su médico o fisioterapeuta. La cantidad de tiempo que se dedica a ella dependerá del estado de los pulmones de su hijo. Es importante que siga cuidadosamente las instrucciones del médico o del fisioterapeuta. Si aún no domina las técnicas, no dude en pedir al médico o al fisioterapeuta que le muestre de nuevo.

La fisioterapia debe comenzar al momento del diagnóstico. Es importante que la fisioterapia se convierta en una parte de la rutina diaria para el niño y puede ser divertida si se incluyen juegos en el régimen de tratamiento.

Aún así los niños muchas veces consideran que la fisioterapia es un fastidio y pueden intentar evitarla de diferentes maneras. Usted debe ser estricto desde el principio y no permitir que su hijo domine la situación y lo manipule. Esto puede suceder especialmente cuando comienza el tratamiento, y cuando el niño está muy delicado y débil. Es normal que se compadezca de él y sienta la necesidad de cumplir con sus deseos. No ceda ante los deseos del niño sin una muy buena razón porque puede convertirse en un hábito. Recuerde que el tratamiento es por el bien de su hijo.

En la FQ es bueno toser porque ayuda a descongestionar los pulmones. Usted debe animar a su hijo a toser desde pequeño, para expulsar la “flema”. En un niño que no tiene FQ, algunos tipos de tos pueden ser un signo de que está a punto de enfermarse; pero en el caso de su hijo le ayuda a despejar sus vías aéreas.

Nunca haga que su hijo se sienta avergonzado por toser: anímelo a que tosa durante la fisioterapia y durante el día.

En la escuela o en presencia de extraños, su hijo puede sentir vergüenza y suprimir su tos. Cuanto más intente suprimir su tos, más moco se retendrá, y habrá más probabilidades de infección.

Los DEPORTES Y LOS EJERCICIOS FÍSICOS son muy importantes, porque los deportes ayudan a su hijo a toser y a expectorar. El ejercicio hará que el niño sea más fuerte físicamente y le ayudará a respirar mejor; con el ejercicio también aumentará su apetito. Hable con su médico y discuta la posibilidad de que su hijo haga algún tipo de ejercicio regularmente tan pronto como pueda: después de los cinco o seis años, los niños pueden hacer muchas cosas que implican ejercicio. Antes de esa edad, generalmente sólo es posible la fisioterapia.

¿Cuál es el mejor deporte para su hijo?

Depende de su hijo y de las posibilidades locales. Cualquier deporte es bueno, siempre que su

hijo lo disfrute.

No se debe obligar al niño a practicar un deporte sólo porque los padres crean que es bueno para él.

Los deportes en los cuales el niño tiene que moverse, usar sus brazos, y respirar profundamente son especialmente buenos: el fútbol, el voleibol, la natación, y el atletismo, por nombrar algunos ejemplos.



Fig. 11. Niños saltando y jugando al fútbol.

No impida que su hijo realice ejercicio físico: déjelo decidir por sí mismo si puede realizarlo; y anímelo a hacer al menos un poco de ejercicio. Esto puede ayudar mucho a su niño.

Los ANTIBIÓTICOS son medicamentos muy importantes para mantener la salud de los niños con FQ.

En ocasiones su hijo deberá tomar antibióticos con mucha frecuencia, y a veces durante mucho tiempo. A veces se dan por vía oral, pero otras veces su hijo necesitará antibióticos más “fuertes” que se tendrán que colocar directamente dentro del cuerpo por vía endovenosa, es decir, dentro de una vena, por lo que su hijo tendrá que asistir a un hospital. Además, en algunos países ahora se están utilizando antibióticos por vía inhalatoria.

Los antibióticos han ayudado a prolongar las vidas de niños con Fibrosis Quística en todo el mundo, porque matan a los microorganismos que ingresan en los pulmones.

A veces los padres se preocupan porque piensan que tantos antibióticos tan potentes dañarán a largo plazo a sus hijos. Esto no es así. Muchos estudios han demostrado que los efectos de los antibióticos en la FQ son casi siempre beneficiosos. Como los microorganismos que infectan los pulmones del paciente con FQ siempre están intentando burlar los tratamientos, es necesario desarrollar nuevos antibióticos para combatirlos. Por esta razón, los antibióticos “ordinarios” de uso habitual no son la mejor opción en la FQ, y los que se utilizan pueden sonar desconocidos.

Las VACUNACIONES también son importantes para prevenir infecciones. Asegúrese de hacer vacunar a su hijo, para evitar las enfermedades que le pueden hacer daño. Por ejemplo, si no está vacunado puede enfermarse de sarampión, y puesto que tiene FQ, la enfermedad puede ser grave en los pulmones. Las vacunaciones ayudarán a proteger a su hijo de muchas

enfermedades graves.

### Alimentos y enzimas

Las ENZIMAS (suplementos pancreáticos) son muy importantes para ayudar al niño a digerir el alimento, aumentar de peso y crecer normalmente. Su médico le indicará cómo debe tomar las enzimas, pero he aquí algunas reglas:

- Las enzimas se deben tomar ANTES o, si el médico lo recomienda, DURANTE las comidas.

- Las enzimas NO se deben tomar después de las comidas.

- Las enzimas no se deben masticar: si es necesario abra la cápsula y deje que su hijo trague los gránulos. Enséñele a tragar la cápsula entera en cuanto sea posible, generalmente podrá hacerlo cuando tenga 4 o 5 años.

- Intente enseñarle a tragar las cápsulas de enzimas: comience jugando un juego con él, pidiéndole que trague un grano de arroz cocido con su bebida favorita, también puede ser un guisante o una lenteja, y después algo más grande, como del tamaño de una judía cocida. No convierta el acto de tragar en un gran acontecimiento haciendo que el niño piense que es algo muy difícil de hacer. Debe felicitarlo cuando logre tragar la cápsula por primera vez. Y no se preocupe; si el niño traga por sí solo sin forzarlo, no se ahogará con la cápsula. Recuerde, si usted demuestra inseguridad o miedo, su hijo también se sentirá inseguro y asustado.

- Nunca le dé el alimento antes que las enzimas, excepto fruta, zumos de fruta, y agua. Si olvida darle las enzimas antes que algún bocadillo, ese bocadillo no se digiere, y no se incorpora al cuerpo del niño.

### REPASO

- Siempre anime a su hijo a tomar las enzimas con regularidad antes de una comida o inclusive de un bocadillo, porque así es más probable que en el futuro haga lo que usted le enseñó. Usted es el modelo de su hijo, y él copiará su comportamiento.

- Cuando su hijo va a la escuela, tendrá que tomar sus enzimas solo. El maestro debe saber sobre su afección, y tiene que estar informado sobre la necesidad de tomar cápsulas antes de las

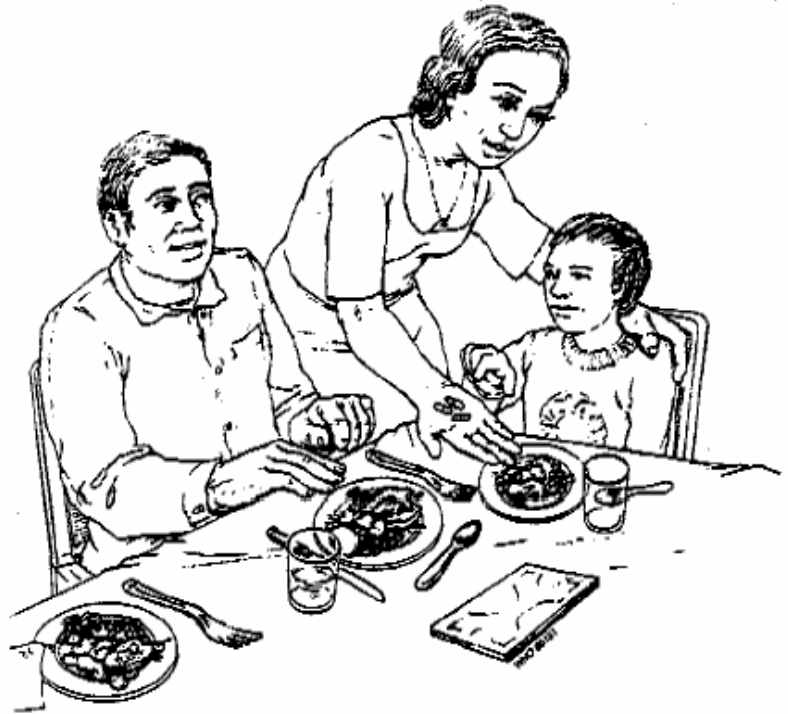


Fig. 12. Las enzimas y las comidas.

comidas y de bocadillos.

### ¿Qué tipos de alimentos debe recibir su hijo?

No hay alimentos especiales para un niño con FQ. Su hijo debe recibir una dieta normal. Alimentos con abundantes proteínas y grasas: leche, carne de vaca, pollo, pescado, huevos, queso. Alimentos con abundantes calorías: alimentos feculentos como patatas, calabaza, pastas, arroz, judías, pan y leche. Cualquier tipo de leche es bueno, siempre que haya sido hervida o pasteurizada.

No hay alimentos prohibidos para el paciente con FQ, no hay restricciones; su hijo puede comer de todo; también se pueden incorporar a la dieta mantequilla y alimentos fritos, no se deben restringir.

El alimento que come su hijo le ayuda a crecer y fortalecer las defensas de su cuerpo para combatir las infecciones.

Para un buen manejo nutricional debe hacer lo que su médico o nutricionista le diga. Según la edad de su hijo, debe recibir el mismo número de comidas que un niño normal. Pero la ingesta calórica de su hijo debe ser más alta; necesita estar mejor preparado para combatir las infecciones. Además son importantes los bocadillos nutritivos entre las comidas, aunque no debe alentarlos a comer demasiados, y debe evitar darle dulces entre las comidas o para reemplazar las comidas; comer dulces todo el tiempo no es bueno.

Las comidas se deben dar en horarios establecidos, comenzando con las enzimas, y a medida que el niño crece, debe enseñarle que comer bien es parte de su tratamiento.

No permita que coma a cada hora, porque eso no le hará bien. Pero recuerde que 2 o 3 bocadillos ricos en calorías a lo largo del día están bien.

No prometa a su hijo un regalo si come su comida.

Necesita aprender que está comiendo por su propio bien. Si le da un regalo cuando come, puede que siempre exija uno al terminar su comida. Debe felicitarlo, decir “muy bien”, después de que haya acabado todo lo que había en su plato.

Los niños con FQ pierden más sales que otros, especialmente en el verano cuando sudan mucho, o cuando tienen fiebre, o después de mucho ejercicio. Por lo tanto necesitará beber abundante líquido, y su médico también puede pedirle que tome tabletas de sal. No se recomiendan las bebidas con sabores artificiales: no porque vayan a hacerle daño, sino porque estarán reemplazando a otros alimentos más importantes y más nutritivos.

Como puede ver, una buena nutrición es muy importante en la FQ, porque mantendrá bien a su hijo; pero para que el tratamiento tenga éxito, debe seguir con cuidado las recomendaciones de su médico.

El tratamiento de la FQ no es fácil. Es difícil cuando no se está acostumbrado. Cuando usted aprende lo que debe hacer, puede manejarlo como si fuera una rutina. Lleva tiempo, pero todos los padres aprenden a tratar a su hijo con FQ. El tratamiento es continuo y permanente, porque aún no hay cura para la FQ.

El tratamiento de la FQ es muy costoso cuando consideramos los antibióticos y la hospitalización, y ninguna familia podría pagarlo durante mucho tiempo sin afrontar serios problemas financieros.



Fig. 13. Grupo de pacientes.

Debido a que el tratamiento es costoso, es probable que necesite buscar, e insistir para conseguir, ayuda de las autoridades gubernamentales y de salud locales. Si muchos padres se agrupan y se dirigen a una autoridad gubernamental, es más probable que sean recibidos y se los escuche, y que obtengan respuestas a sus necesidades.

Debe recordar que si su hijo ahora está bien, es porque su médico le ha dado un buen tratamiento, pero aunque parezca estar muy bien, nunca se deben suspender la fisioterapia y las enzimas.

Si su hijo parece estar mal o débil, debe visitar al médico más a menudo. Si está empeorando debe ponerse en contacto con el médico y hablar con él. Compruebe con su médico que:

- está siguiendo correctamente el tratamiento
- está recibiendo las cantidades adecuadas de enzimas y antibióticos
- está haciendo correctamente la fisioterapia.

Si todos los tratamientos están bien (fisioterapia, enzimas, antibióticos), quizás su hijo necesita ser evaluado para ver si hay un nuevo microorganismo en su esputo que no se hubiera identificado antes, o para averiguar qué está mal. Puede tener que internarse en un hospital para los antibióticos endovenosos.

## Hospital

El centro donde atienden a su hijo debería estar dentro o cerca de un hospital, para que pueda concurrir al hospital cuando sea necesario.

Si un niño está muy mal como para hacer su fisioterapia o tomar las enzimas, debe ser llevado inmediatamente al hospital.

Una de las preguntas que pueden hacer los padres es si, en un hospital, el niño no podría adquirir una enfermedad peor que la FQ. El ingreso al hospital generalmente significa que recibirá antibióticos, que le ayudarán a combatir la infección en sus pulmones. Si el médico lo recomienda, nunca tema que su hijo ingrese al hospital para el tratamiento.

A veces los padres dudan del tratamiento, y se preguntan:

¿No podré encontrar una cura en alguna otra parte? Por desgracia, aún no hay cura para la FQ, en ninguna parte del mundo. Muchos centros en países desarrollados están trabajando muy duro para encontrar una cura, pero aún no se ha encontrado ninguna. Hay una gran posibilidad de que en el futuro, la terapia génica u otros tratamientos nuevos puedan ser útiles.



Fig. 14. Médicos con un tubo de ensayo y un microscopio.

Algunos padres no creen en el diagnóstico de FQ y abandonan el tratamiento prescrito; pero suspender el tratamiento, o abandonar el centro de tratamiento de FQ solamente acortará la vida del paciente.

Al enfrentarnos a la FQ debemos ver qué podemos hacer para ayudar a nuestro hijo y no buscar algo irreal o mágico. La religión y la oración ayudan para reconfortar a la familia. También debemos analizar lo que podemos hacer ahora para ayudar al niño.

Los tratamientos alternativos no curarán a niño. Al igual que el color de ojos, la FQ es algo con lo que se nace. Está en los “genes”.

A veces el tratamiento lleva mucho tiempo y usted puede estar cansado; además también debe cuidar de sus otros hijos y ocuparse del hogar.

Los parientes, como los abuelos, las tías y los padrinos pueden ayudar mucho. Pueden ayudar con el niño, incluso pueden ayudar con la fisioterapia, o jugar con el niño cuando usted está demasiado cansado, o tiene otras cosas que hacer.

Debe confiar en a sus familiares y amigos más cercanos y explicarles qué es la FQ. Incluso puede enseñarles a ayudarle a “tratar” la FQ; pero si no saben en qué consiste la enfermedad, es probable que no entiendan porqué se hace la fisioterapia aunque el niño esté tan bien, o porqué tiene que ir al hospital cuando parece tan sano. Debe decirles que su hijo parece estar bien y sano porque está haciendo el tratamiento correctamente para no enfermarse.

Usted elegirá a quién decirle, y cuándo decir que su hijo tiene FQ. Más adelante su hijo será quien decida a quién decirle. A algunas personas no les agrada contarles a otros de sus problemas personales, y esa decisión debe respetarse; pero siempre que tenga amigos cercanos y confíe en ellos, a veces es bueno confiar en alguien; es tranquilizador y reconfortante tener a alguien con quien hablar, especialmente cuando su hijo tiene una afección crónica.

Si siente que sus familiares no están ayudando con sus consejos o que están intentando evitar que usted continúe con el tratamiento, o le están haciendo sentir inseguro, convénzalos para que vayan a la clínica con usted, explíquele la situación al médico, y pídale que hable con ellos.

No se comporte como si su hijo estuviese enfermo y desamparado. No diga “dejémoslo en paz”, ni suspenda o disminuya la fisioterapia o las enzimas, ni evite llevarlo al hospital cuando sea necesario. Debe recomponerse para ayudar a su hijo a luchar contra la FQ.

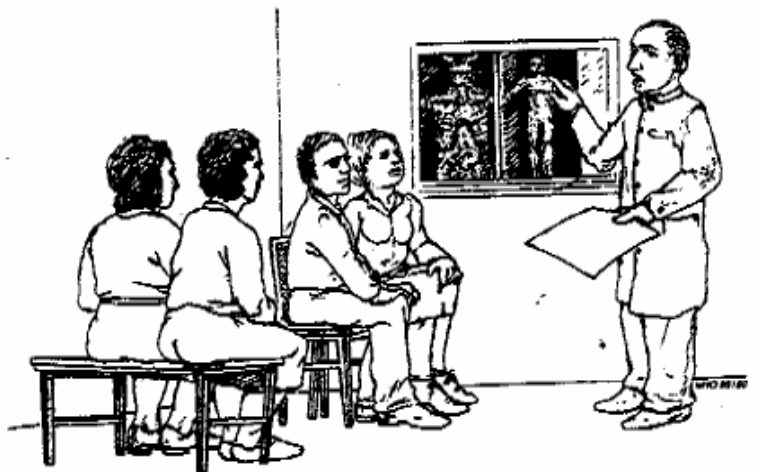


Fig. 15. Médico, padres y familiares.

No olvide que su hijo tiene Fibrosis Quística, pero más allá de eso, es un niño normal, con

inteligencia normal, y es de esperar que pase por todas las experiencias que vive un niño normal. Se resfriará, tendrá dolor de garganta, o puede lastimarse un brazo o una pierna después de un partido de fútbol, como cualquier otro niño, sin que la FQ sea responsable por ello.

A medida que su hijo crece, debe animarlo tanto a ser independiente como a ser responsable de su tratamiento. Esto debe suceder gradualmente. Nunca coloque la carga del tratamiento completamente sobre los hombros de su hijo. No podrá hacer el tratamiento solo, especialmente cuando es pequeño. Cuando tenga 18 o 19 será más independiente, quizás antes o después, pero no espere que un niño o un adolescente se comporte como un adulto. Puede intentar que asuma cierta responsabilidad, pero tiene que ser una responsabilidad supervisada. Su hijo debe aceptarla y no recibirla como algo impuesto, y después usted puede comprobar si está tomando sus enzimas correctamente y haciendo la fisioterapia como tiene que hacerla.

Puesto que la FQ no es culpa de nadie, ni usted, ni su hijo, ni nadie en la familia debe sentir vergüenza por la enfermedad. Si al niño le da vergüenza, intentará ocultarlo de sus amigos y de todos; dejará de tomar las enzimas, y no toserá en público. Debe hacer que se sienta amado tanto como cualquier otro hijo. Es especial.

