

**P: ¿Cual sería un buen recurso para educar a mi hijo adolescente con CF?**

“Parenting Teens with Love and Logic”, de Foster Cline, M.D. y Jim Fay

**P: ¿Cuándo podrá mi hijo venir solo a la clínica de CF, sin estar acompañado de uno de los padres?**

Su hijo podrá venir solo a la clínica, sin un padre o tutor legal, a los 18 años de edad.

**P: ¿Quién tiene que registrarse en MyChart? ¿Cuales son los usos y limitaciones de MyChart?**

MyChart es un servicio que le permite acceder en la computadora a sus registros médicos, de manera segura, después de haber venido a la clínica u hospital. Lo puede usar para ver resultados de pruebas, hacer citas, solicitar renovación de recetas, enviar mensajes a la consulta de su médico y ver sus informes médicos. Una vez que su médico recibe los resultados de las pruebas, los añade a su cuenta de MyChart para que usted pueda verlos. Tener acceso a sus informes médicos le facilita un historial del cuidado que ha recibido. Esto lo puede usar como referencia cuando hable con sus compañías de seguro u otros profesionales de la salud. La posibilidad de poder comunicarse de manera segura por email con la oficina de su médico es muy útil para muchos pacientes que necesitan que les respondan a sus preguntas en cualquier momento, a parte de sus citas en persona. Estos emails deben de ser acerca de su información médica no urgente y le responden en un margen de tiempo de alrededor de 3 días laborales. Los padres pueden tener acceso a la cuenta de MyChart de sus hijos si se registran por medio de Proxy access. Pueden ver la información de la salud y los resultados de las pruebas de sus hijos y hacer preguntas en su nombre.

Si desea registrarse en MyChart, recibirá un código de la consulta de su médico para usarlo en el proceso de acceso. Si tiene preguntas, contáctenos por email a: [MyChart@rchsd.org](mailto:MyChart@rchsd.org), o llame al centro de servicio al cliente de Rady Children en el 877-902-4278.

Cuando su hijo cumple 12 años, el acceso al expediente médico de su hijo se limita y para continuar recibiendo resultados y citas, su hijo tendrá que registrarse a MyChart adolescente. Esta es una cuenta separada de la del padre. Su hijo tiene derecho a la privacidad, desde el punto de vista médico-legal, y se trata de un cambio universal a lo largo de todo el expediente médico electrónico. Las únicas excepciones son en caso de una reducción significativa de la capacidad mental del sujeto.

**P: ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a lidiar con el estrés del colegio, los deberes y el balance del tiempo con la CF?**

Cualquiera puede sentirse abrumado cuando empiezan a acumularse cosas como las tareas escolares, estudiar para los exámenes y las actividades extracurriculares y sociales. Añadir los tratamientos y medicamentos de la CF a lista de cosas que tiene que hacer cada día puede resultar difícil. Si su hijo tiene dificultad para equilibrar todas las tareas asociadas con el cuidado de la CF, organizar su horario puede ser un primer paso útil.

Si usa una agenda o el calendario de un teléfono celular, puede añadir sus tareas de la CF. Verlo en su calendario puede ayudarle a impedir conflictos. Puede usar la función de recordatorio del calendario de

su teléfono o computadora para ayuda extra. Antes del comienzo de una nueva semana, que repase el calendario y vea si hay algo que vaya a interferir con un tratamiento de CF. Si se da cuenta de antemano de que hay algún conflicto, puede planear lo necesario y así ayudar a mantener bajo su nivel de estrés.

Otra táctica útil es buscar maneras de hacer las áreas no esenciales lo más eficientes posible. Por ejemplo, si le lleva mucho tiempo prepararse por la mañana, intentar acortar este tiempo eligiendo la ropa y preparando las bolsas la noche anterior. Algunas personas que tienen dificultades con el aspecto nutricional de la CF han visto que cocinar grandes porciones el domingo para el resto de la semana ayuda a que resulte más fácil recibir todas las calorías que necesitan.

Incluso con las mejores habilidades de organización, inevitablemente se saltará algún tratamiento ocasional. Esto le pasa a todo el mundo, así que es importante que sea compasivo consigo mismo. Si siente que está teniendo dificultades de manera consistente para completar su rutina de cuidado de CF, que hable con su equipo médico. Ellos le pueden ayudar a explorar otras opciones que podrían funcionarle mejor.

### P: ¿Qué hago si me doy cuenta de que mi hijo no está realizando los tratamientos?

Es muy raro que un paciente se adhiera perfectamente a su plan de tratamiento. A veces, puede ser útil para que una persona participe más regularmente saber que incluso los mejores cuidadores de la salud se saltan algunos tratamientos. A partir de aquí, el mejor acercamiento es mostrarle a su hijo que usted está realmente interesado en explorar los motivos que tiene para ignorar los tratamientos. Algunas de las razones que tengan serán solventables, y otras necesitarán compromiso y negociación.

Hay muchos motivos por los que un adolescente se podría saltar tratamientos. Puede ser algo tan simple como que no le guste el sabor de una medicina, no querer tomar la medicina en frente de sus compañeros, estar demasiado ocupado o simplemente olvidarse. Los motivos también pueden ser más complejos. Si se están saltando tratamientos de manera intencional, podría ser porque están en negación de su CF, se están rebelando contra sus tratamientos o no piensan que los tratamientos estén ayudando. Como se puede imaginar, es importante entender el motivo real por el que su adolescente no está completando sus tratamientos.

Es fácil para los padres sentirse frustrados cuando no pueden conseguir que sus hijos entiendan la importancia de los tratamientos de la CF. Los padres pueden comprender que el futuro será mucho más difícil para sus hijos si no cuidan de su CF ahora, pero es más improbable que los niños y adolescentes sean conscientes de estos argumentos o no sientan que son importantes. Esto no es culpa del niño. Con variaciones entre los adolescentes, el pensamiento abstracto puede no estar completamente desarrollado aún, lo que significa que a veces los adolescentes no pueden pensar en cosas fuera del aquí y del ahora. Al pensar en ello desde su perspectiva, empieza a tener más sentido que no valoren los tratamientos de su CF de cara al futuro.

Para los motivos que exijan más negociación, céntrese en los beneficios que le proveen sus tratamientos – como sentirse lo suficientemente bien para estar fuera del hospital. El cerebro del adolescente responde mejor a las recompensas positivas que a las consecuencias negativas. Involucre a su equipo

médico de la CF en la discusión. Esos pueden ayudarles a encontrar planes para revisar las medicinas y tratamientos con los que su hijo se sienta insatisfecho. También les pueden ayudar a darles nuevas percepciones del problema y, como tercera parte, aliviar algunas de las tensiones en las discusiones que haya entre usted y su hijo.

**P: ¿Cómo va mi hijo a mantener el ritmo del trabajo escolar si le vuelven a ingresar en el hospital?**

Si a su hijo le tienen que hospitalizar por la CF, estar al día con su trabajo escolar puede ser un reto. Cuando sepa que su hijo tendrá que estar en el hospital, pida a sus médicos una estimación de la duración del ingreso e informe a los maestros. La mayoría de los ingresos hospitalarios son de aproximadamente 14 días, pero puede variar según las necesidades médicas de su hijo. Alentar a su hijo a implicarse en la comunicación con sus maestros puede ayudarle a responsabilizarse del trabajo que tendrá que hacer mientras esté en el hospital. Es posible que su hijo necesite una carga de trabajo reducida o extender el plazo de entrega de sus tareas, y acordar un plan con sus maestros es un primer paso vital.

Mientras su hijo esté en el hospital, mantenga a los maestros informados de cómo va con sus trabajos. No tenga miedo de explicarles si el progreso del trabajo escolar va más lento de lo que originalmente planearon. Es más probable que los maestros sean comprensivos si saben de antemano que no va a cumplir con una fecha de entrega. Recuerde, cuando a su hijo le ingresen en el hospital, su tarea más importante es recuperarse.

Una vez que hayan acordado un calendario de fechas de entrega, anótenlas en un calendario al que su hijo pueda tener acceso fácilmente. Comience trabajando en habilidades de estudio con su hijo y ayúdele a planificar de antemano para los proyectos largos y los exámenes. Enséñele cómo asignar de antemano una cantidad de tiempo realista para preparar las tareas. Consulte con el distrito escolar sobre recursos que pudiera haber disponibles para ayudar a su hijo durante los ingresos hospitalarios.

Para obtener más información sobre acomodaciones durante los ingresos hospitalarios:

<https://www.cff.org/CF-Community-Blog/Posts/2015/Managing-School-From-a-Hospital-Room/>

**P: ¿Es saludable para las personas con CF ser vegetarianas?**

Hay muchos motivos por los que una persona quiera seguir una dieta vegetariana. Las personas con CF tienen necesidades nutricionales especiales, que incluyen altos niveles de grasa, proteína y calorías. Puede ser todo un reto cumplir con estas exigencias si su dieta contiene principalmente vegetales y carbohidratos, pero no es imposible. Si decide seguir una dieta vegetariana, tendrá que prestar especial atención cada día a lo que come, para asegurarse de que puede mantenerse sano.

Cuando planea una dieta vegetariana teniendo CF, hay que empezar asegurándose de comer 3 comidas y 3 snacks cada día. La escuela preparatoria puede ocuparle mucho tiempo, con muchas actividades extracurriculares. Si tiene dificultades para encontrar tiempo de preparar comidas durante el día, intente prepararlas de antemano. Se pueden preparar las comidas el día anterior y ponerlas en recipientes

Tupperware que se pueden transportar fácilmente. Si esto aún le roba mucho tiempo, a algunas personas les ayuda mucho preparar todas sus comidas de la semana en un día, por ejemplo el domingo.

Hay muchas maneras de obtener suficiente grasa y proteína en una dieta vegetariana. Puede obtener la grasa necesaria de productos lácteos, incluyendo mantequilla, queso, y productos de leche y yogur enteros. Si prefiere evitar comer cualquier producto de base animal, existen fuentes de grasa a base de plantas, como los aceites de oliva o de semilla de uva, las nueces y las mantequillas de nueces, semillas de chia, semillas de linaza, aguacate, aceite de canola y de coco. Una buena manera de incluir grasas en los platos vegetarianos es cocinar los vegetales en alguno de los aceites mencionados a base de plantas. Añada crema de cacahuete a las malteadas o licuados; añada nueces, semillas y aguacate a cosas como ensaladas, productos horneados y sándwiches.

Dependiendo de sus preferencias alimenticias, algunas proteínas animales, como los huevos, el pescado y los productos lácteos serán aún buenas fuentes de proteína. Las proteínas a base de plantas, como el tofu, tempeh, edamame, lentejas, garbanzos, nueces, espirulina, quinoa, semillas de chia y de cáñamo, seitán, frijoles y la levadura de cerveza pueden usarse para cumplir con su dieta rica en proteínas. Combine estas opciones con alguna de las grasas arriba mencionadas o añádalas a otras comidas, para satisfacer sus necesidades de proteína. También puede utilizar polvos de proteína en las malteadas o bebidas.

Su ingesta de sal puede ser menor si cambia su alimentación a una dieta a base de vegetales. Asegúrese de añadir fuentes de sodio a sus comidas, con cosas como la sal de mesa o la salsa de soja. Esto es especialmente importante cuando está activo, porque puede perder una mayor cantidad de sal en el sudor.

Sabemos que un peso sano contribuye a una mejor función pulmonar en las personas con CF. Si decide realizar un cambio dietético, informe al médico de CF de su hijo para que lo sepa y pueda vigilarle y asegurarse de que permanezca con un peso sano. El dietista de su equipo médico es un gran recurso para ayudarle a obtener las calorías que necesita, dentro de sus limitaciones alimenticias.

### P: ¿Qué son los planes 504 y los planes educativos individualizados (IEP)?

Las escuelas públicas que reciben financiación federal están obligadas a proporcionar educación y servicios a los niños con discapacidades en virtud de leyes federales como la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) y la Ley de Rehabilitación de 1973. La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) contempla los Planes Educativos Individualizados (IEP, por sus siglas en inglés), y la Ley de Rehabilitación de 1973 contiene los Planes de la Sección 504. Tanto los IEP como los planes 504 pueden ser muy útiles para ayudar a su hijo con CF a obtener la asistencia que necesita para tener éxito en la escuela.

Los IEP y los planes 504 son ligeramente diferentes entre sí, pero algunas escuelas y distritos escolares pueden tratarlos indistintamente. Deberá consultar con su centro escolar para ver cuál aceptan para su hijo con CF. Los IEP se utilizan para ajustar la carga de trabajo requerida de un niño para que se adapte más razonablemente a sus capacidades, dada una condición de salud que ha afectado a sus capacidades

de aprendizaje. Aunque la CF no afecte a las capacidades cognitivas de su hijo, su capacidad de aprendizaje puede verse afectada si tiene que faltar mucho a la escuela debido a hospitalizaciones o días de enfermedad. Los ajustes de la carga de trabajo que cubre un IEP pueden incluir: asignación de menos tareas, ampliación de los plazos, ayuda para tomar notas, tiempo extra para los exámenes, etc. Los IEP también pueden utilizarse para planificar con antelación las hospitalizaciones, a fin de determinar cómo recibirán los niños la tutoría durante su ausencia de la escuela.

Algunas escuelas exigen planes 504 en lugar de IEP porque la CF no afecta a las capacidades cognitivas del niño. Los planes 504 se diferencian de los IEP en que abordan los aspectos físicos de su hijo en la escuela cada día. Con la CF, es posible que su hijo tenga que realizar tratamientos para la CF o tomar medicamentos mientras está en la escuela. Es posible que necesite un poco más de tiempo para llegar a las clases o que tenga que ir al baño con más frecuencia que otros niños. Para alcanzar sus objetivos calóricos, puede que necesite disponer de bocadillos y agua a lo largo del día, o tener diferentes opciones de alto contenido calórico en la cafetería de la escuela. Puede que haya días en los que deban permanecer en el interior cuando la calidad del aire sea mala. Todas estas cosas, si se abordan con antelación en un Plan 504, pueden ayudarle a abogar por las necesidades de su hijo.

Para iniciar el IEP o el Plan 504 de su hijo, tendrá que hacer una solicitud a la escuela por escrito. El equipo de atención de trabajo social de la CF puede ayudarle a identificar algunas cosas que serán útiles solicitarlas para su hijo. Se programará una reunión con el equipo escolar, usted y su hijo. Conjuntamente con el equipo escolar, se desarrollará un plan para asegurar que su hijo tenga las adaptaciones necesarias para que pueda tener éxito en la escuela. Su IEP o su Plan 504 deberán ser renovados y revisados cada año. Puede encontrar más información sobre el IEP y el Plan 504 aquí: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Working-With-Your-Childs-School/Individualized-Education-504-Plans/>

Las escuelas privadas que no reciben fondos federales no están obligadas a seguir la IDEA o la Ley de Rehabilitación de 1973. Si está interesado en una escuela privada, antes de aceptar su asistencia tendrá que comprobar que este dispuesta y que puede satisfacer las necesidades de su hijo.

### P: ¿Y qué sucede en cuanto al deporte?

Los deportes son una parte importante de las vidas de muchos estudiantes de la escuela preparatoria que tienen CF y ¡el ejercicio es algo muy bueno! Estar físicamente activo tiene el beneficio especial de fortalecer los músculos del pecho, que se usan para respirar. El ejercicio también puede llevar a toser, lo cual ayuda a las personas con CF a aclarar de mucosidad sus vías respiratorias. Además, estar en un deporte de equipo puede tener un papel enorme en la vida social de su adolescente.

Debe alentar a su hijo a realizar cualquier actividad física que le interese, ya sea su clase de educación física, un deporte u otra actividad extraescolar. Es importante entender que su hijo con CF puede agotarse más rápidamente que otros niños. Sin embargo, esto no se aplica a todos los niños con CF. Pregunte al equipo de CF si esto es algo que debe preocuparle. Si esto ocurre, hay que animar a los niños a que se tomen un descanso y vuelvan a la actividad cuando tengan energía. Es importante comunicar esto a los profesores y entrenadores para asegurarse de que conocen las posibles limitaciones de su hijo. También es importante recordar que las personas con CF pierden más sal en el sudor que otras. Para

contrarrestar esta pérdida de sal, puede ser necesario ingerir alimentos salados antes o después de la actividad física. Todas estas adaptaciones pueden solicitarse en la escuela en un Plan 504. Los trabajadores sociales de la clínica de CF pueden ayudar con esto.

Si no está seguro sobre las exigencias físicas de participar en un deporte, hable con su equipo de atención a la CF. Ellos pueden ayudarle con sugerencias sobre cómo mantener a su hijo seguro mientras explora su nuevo interés.

### P: ¿Necesita ayuda con la planificación de la universidad?

A la hora de tomar decisiones de futuro o de vida después de la escuela preparatoria, hay que tener en cuenta la CF en la lista de consideraciones. El mantenimiento de la CF es tan importante en estas siguientes fases de la vida como cuando estaba en casa. Algunas veces los adultos jóvenes con CF no son tan diligentes con su plan de tratamiento diario cuando dejan de tener a un padre o tutor legal cerca para recordarles lo que tienen que hacer.

Algunas profesiones suponen un riesgo para la salud de las personas con CF. Por ejemplo, los trabajadores de la construcción o los renovadores de casas tienen más probabilidad de estar expuestos al polvo. El polvo en sí o los gérmenes que se ponen en el aire con el polvo pueden entrar en los pulmones de las personas con CF y causar daño. Deben considerarse y evitarse los trabajos que conllevan un mayor riesgo de daño pulmonar para las personas con CF.

Si la universidad está en el horizonte, tendrá que tener en cuenta la facilidad para mantener el cuidado de la CF en la nueva situación de vida de cada escuela. Un buen lugar para comenzar es averiguar el centro de cuidado de CF más cercano a cada escuela: <https://www.cff.org/ccd/>. Si va a asistir a una escuela, tendrá que establecerse con su nuevo centro médico de CF y asegurarse de que esté a una distancia fácil para manejar o accesible por medio de transporte público, y de que su nueva clínica acepte su plan de seguro médico. Pregunten a la clínica cuándo tiene citas para saber los días que encajen con su horario.

Una vez que decida la escuela y con ello su nuevo centro médico de CF, tendrá que hablar con su equipo actual de CF para que puedan comenzar el proceso de transferencia del cuidado médico al nuevo centro. Habrá que enviar su expediente médico al nuevo centro de CF, antes de su primera cita. Tendrá que autorizar a su clínica de CF actual la divulgación de sus informes y el intercambio de información de contacto entre sus clínicas, para que se puedan comunicar cuando sea necesario. Una vez que se establezca con la nueva clínica, tiene que saber a quién llamar, en caso de que se enferme.

Al igual que en la escuela preparatoria, se puede utilizar un plan 504 en la universidad para decidir las acomodaciones que harán más fácil la experiencia escolar. Trabaje con la administración de la escuela o con la Oficina para los Estudiantes con Discapacidades, para que le ayuden a decidir lo que debería estar incluido en su plan 504. Una persona con CF podría beneficiarse de tener un espacio con aire acondicionado o un cuarto o baño de uso exclusivo. Quizás tenga que faltar a clase muchos días por su enfermedad, así que pueden necesitarse normas de asistencia más relajadas. Tener la opción de clases grabadas los días que no pueda asistir a clase puede ser muy efectivo para permitir al estudiante con CF

estar al día. Es posible que necesite fechas límites ampliadas si está enfermo y hospitalizado durante un proyecto o examen.

Cuando se marche a la universidad, hay también algunos aspectos prácticos a considerar en cuanto al cuidado de la CF. Tendrá que tener todos los papeles que pudiera necesitar para una cita en la clínica de CF o para reabastecer medicamentos. Prepare una carpeta que incluya su información de seguro médico, números de teléfono y dirección de la farmacia y calendario de reabastecimiento de recetas. Si tiene medicinas deben estar refrigeradas, obtenga un pequeño refrigerador personal, para que pueda acceder a las medicinas cuando lo necesite. Al planificar su calendario de clases hay que considerar las horas del tratamiento. También debe tener en el dormitorio de la universidad los materiales necesarios para esterilizar el equipo nebulizador.

Hay muchas becas disponibles que pueden ayudar a una persona a pagar la universidad y hay incluso más que son específicas para las personas con CF. Si está buscando becas que puedan ayudarle a pagar la escuela, consulte los siguientes sitios web.

Cystic Fibrosis Research Inc.: <http://cfri.org/>

NeedyMeds:

[https://www.needymeds.org/scholarships.taf?\\_function=list\\_disease\\_s&disease\\_id=93&disease=Cystic%20Fibrosis](https://www.needymeds.org/scholarships.taf?_function=list_disease_s&disease_id=93&disease=Cystic%20Fibrosis)

U.S. Department of Education: <https://studentaid.ed.gov/sa/types/grants-scholarships#scholarship-types-applying>

National Association of Student Financial Aid Administrators:

[http://www.nasfaa.org/State\\_Financial\\_Aid\\_Programs](http://www.nasfaa.org/State_Financial_Aid_Programs)

Además, el programa de la Fundación de Fibrosis Quística llamado *Compas*, puede ayudarle a encontrar becas adaptadas. Están disponibles en **844-COMPASS** (844-266-7277) de lunes a viernes, de 9 a.m. a 7 p.m. ET, o puede escribirles un correo electrónico: [compass@cff.org](mailto:compass@cff.org).

### P: ¿Qué hago si mi hijo tiene problemas de imagen corporal?

Tener que adherirse a la dieta alta en calorías de la CF puede hacer que una persona tenga relaciones complicadas con la comida, dieta e imagen corporal. La mala absorción y la lucha contra las infecciones pulmonares significa que la mayoría de los pacientes de CF tienen problemas de aumento de peso y de crecimiento. A medida que los niños crecen, naturalmente se hacen más conscientes de sus cuerpos y de su apariencia. Quizás sufran presión de sus compañeros o de los medios para tener cierto aspecto o para comer de cierta manera.

Si una persona con CF siente que no está bien desarrollada o que es más pequeña de lo que le gustaría, podría buscar opciones no seguras (por ejemplo, esteroides anabólicos) para aumentar su masa muscular. Sin embargo, éstos fármacos pueden tener efectos adversos en la función pulmonar y ser perjudiciales para la salud de una persona con CF. Si su hijo se está frustrando por sentir que su cuerpo es

demasiado pequeño, asegúrele de que la dieta alta en calorías y alta en proteína es la manera más segura de obtener su máximo crecimiento natural.

Al otro lado del espectro, una persona con CF podría estar contenta de tener un tamaño o peso menor. Estas personas podrían inclinarse a saltarse sus enzimas pancreáticas o a restringir sus calorías para mantener su peso más bajo, incluso si esto les pone en riesgo de contraer más infecciones pulmonares. Si su hijo tiene problemas de imagen corporal similares a estos, a veces puede ayudar reafirmarle los motivos de su dieta y del tratamiento de la CF. El cuerpo de su hijo necesita más energía para luchar contra las infecciones pulmonares. Dado que su cuerpo no descompone la grasa y la proteína como debería, necesita consumir más calorías. Sus enzimas pancreáticas son una parte integral para asegurar que puede acceder a los nutrientes de la comida. Todas estas cosas se orientan a mantenerles sanos y fuera del hospital, para que tengan más tiempo de vivir su vida como quieran. De manera adicional, la pubertad puede retrasarse si un niño no gana el peso suficiente o no tiene la grasa corporal suficiente. Esto puede resultar un fuerte motivador para que su hijo coma bien, porque la mayoría de los niños quieren desarrollarse en el momento apropiado y a la vez que sus compañeros.

Si tener un peso sano le hace sentirse insatisfecho con su imagen corporal, el ejercicio también puede ser una buena manera de aumentar la masa muscular. El equipo médico de CF puede ayudarle a establecer metas para su estilo de vida y alimentación, que le mantendrán sano y le ayudarán a lograr la apariencia con la que se sienta con confianza. La dietista de su equipo médico de CF es un excelente recurso para ayudarle a elaborar una lista de alimentos saludables alternativos que continúen permitiéndole lograr sus metas de ingesta de calorías. El trabajador social de su equipo médico de CF puede darle recursos de ayuda para lidiar con las posibles dificultades de imagen corporal.

### **P: ¿Información sobre ensayos clínicos? ¿Cómo puedo encontrar ensayos en los que participar?**

Existen muchos motivos por los que una persona pueda decidir participar en un ensayo clínico. Un motivo común es que en los años pasados, otras personas participaron en ensayos clínicos que llevaron al desarrollo de medicinas que hoy en día se usan para tratar la CF. El deseo de devolver la ayuda en la manera en que ellos fueron ayudados es un motivador muy fuerte para algunas personas. Estar en un ensayo clínico puede también suponer una manera de estar activamente involucrado en su propia enfermedad, y esto puede resultar muy motivador e inspirador. Los estudios de intervención – en los que uno recibe un tratamiento médico o un placebo (un “tratamiento” sin ninguna actividad) – tienen el posible beneficio de permitir el acceso a medicina antes de que esté disponible para el resto de la población.

A pesar de todos los beneficios de participar en un ensayo clínico, antes de registrarse debe considerar cuidadosamente los riesgos. Algo a tener en cuenta es la implicación que exige un ensayo a sus participantes. Algunos ensayos requieren que una persona viaje al sitio frecuentemente, mientras que otros pueden exigir pasar tiempo en una instalación alejada de casa. Asegúrese de poder cumplir con las estipulaciones del ensayo antes de consentir su participación. Si está en un ensayo clínico y recibe el tratamiento activo (en lugar del placebo), también tiene riesgo de los posibles efectos secundarios de la medicina.

Una vez que haya sopesado las ventajas e inconvenientes, si está interesado en participar en un ensayo, consulte con su equipo médico de CF. Ellos podrían conocer ensayos clínicos para los que podría calificar y ponerle en contacto con ellos. También puede buscar en línea en los siguientes sitios web:

La CFF tiene disponible un buscador de ensayos clínicos en: <https://www.cff.org/Trials/finder>.

The U.S. National Library of Medicine también tiene un buscador de ensayos clínicos: <https://clinicaltrials.gov/>.

### P: ¿Cómo preparo a mi hijo para ser independiente?

La meta es que su hijo crezca y se convierta en un joven adulto capaz de manejar su CF con éxito, cuando llegue el momento de marcharse de casa. Durante los años de la adolescencia, su hijo debería asumir más responsabilidad que en el pasado, con respecto a sus tratamientos de CF. Es probable que ya sepa mucho sobre cómo realizar los tratamientos de la CF; también es probable que a esta edad conozca los nombres de todas sus medicinas, el propósito de cada medicina y el orden de las mismas.

Usted puede ayudarle en su camino hacia la independencia alentándole a comunicarse directamente con el equipo de la CF. Haga que su hijo llame para preguntar sobre las citas o si necesita comunicar un cambio en los síntomas. Enseñe a su hijo que escribir las cosas puede aliviar algo del estrés que supone tener que acordarse de todo. Por ejemplo, haga que empiece a añadir su cuidado de la CF de la mañana y de la tarde a su calendario del día. Anime a su adolescente a usar un calendario para tener un seguimiento de los eventos importantes, como las fechas de las citas y de las órdenes de reabastecimiento de las medicinas. Podría darse cuenta que usar el calendario del teléfono con recordatorios es una buena opción. Si ha tratado algunas de estas opciones y le preocupa que su hijo se pueda seguir olvidando de las cosas, pídale que le envíe un mensaje de texto después de realizar la tarea de la CF. Si no recibe noticias suyas en un cierto margen de tiempo, le puede enviar un mensaje recordatorio.

Eventualmente, su adolescente necesitará poder comunicarse con sus médicos él solo. Puede ayudarle a prepararse para ese momento dejando que sea él quien se comunique principalmente con los médicos durante sus citas. Darle la oportunidad de responder a las preguntas por sí solo puede ser un paso motivador para su adolescente. Sea alentador cuando su hijo se empiece a reunir solo con su médico por cierto tiempo en cada visita. Su apoyo puede significar mucho y le ayudará a sentirse más cómodo con su nueva abogacía de sí mismo.

### P: ¿Cuándo hará mi hijo la transición a una clínica de CF para adultos? ¿A qué clínica realizará la transición? ¿Por qué quieren ver a mi hijo solo?

Alrededor de la edad de 18 años, la mayoría de las personas con CF efectúan la transición de cuidado médico pediátrico a cuidado adulto. Típicamente, planeamos esto el verano después de la graduación de la escuela preparatoria. Se trata de un gran cambio porque los padres, que han sido los principales responsables del cuidado de la CF hasta este momento, dejan de estar encargados. Este cambio puede resultar difícil, tanto para los padres como para el joven adulto.

Su equipo de cuidado de CF ayudará con esta transición y se asegurará de que su hijo entienda bien lo que implica su cuidado de la CF. También empezarán a ver a su hijo solo (sin que haya un padre presente en la consulta) por una parte del tiempo de cada visita. A este tipo de visitas se les llama Visitas Parcialmente Independientes, y generalmente comienzan a la edad de 15 años. Invitarán al padre a regresar al cuarto de consulta antes de que finalice la cita. Esto le dará al padre la oportunidad de expresar cualquier preocupación y/o de hacer preguntas sobre cualquier cambio en el plan de cuidado. Es una práctica estándar empezar a darle a cualquier paciente entre los 12 y 13 años de edad la oportunidad de hablar con sus médicos ellos mismos. Practicar a platicar con sus médicos sin un padre presente es un paso enorme en el camino hacia la independencia.

Cuando su hijo cumpla 18 años, solo podremos hablar de su cuidado médico con el padre/cuidador si nos dan un consentimiento escrito para ello.

### P: ¿Qué hay con respecto a fumar tabaco/cigarrillos electrónicos/consumir alcohol por parte de un adolescente con CF?

Introducir cualquier tipo de humo en los pulmones de una persona con CF es dañino. Fumar cigarrillos, cigarrillos electrónicos y marihuana es peligroso para los pulmones de las personas. Incluso el humo de segunda mano de otras personas que estén fumando cerca puede ser dañino y debe evitarse. Estos productos pueden causar daño al tejido pulmonar de cualquiera que los use, pero pueden causar que la función pulmonar disminuya mucho más rápido en una persona con CF. Preservar la función pulmonar es la meta principal de todos los tratamientos de la CF y el fumar lo contrarresta directamente. Fumar marihuana conlleva el riesgo adicional de introducir bacterias u hongos que podrían haber estado presentes en la planta en las vías aéreas de una persona con CF.

Las personas con CF necesitan tener sus sistemas inmunitarios sanos, para poder luchar contra las infecciones pulmonares. Beber alcohol en exceso puede dañar el sistema inmune y dejar a las personas vulnerables contra las infecciones. Además, si bebes alcohol y tienes resaca al día siguiente tienes menos probabilidad de realizar todos tus tratamientos de la CF. Las personas que hacen un uso indebido del alcohol o de drogas recreativas son más propensas a dejar de dar prioridad al cuidado de su CF. Esto se puede mostrar en la forma de olvidarse de tomar las medicinas, ignorar los tratamientos o faltar a sus citas médicas. Este mal manejo de la CF deriva a pasar más tiempo en el hospital, a un aumento en la frecuencia de las infecciones y a declives más rápidos de la función pulmonar. De manera adicional, muchas de las medicinas que tratan la CF pueden tener efectos secundarios tóxicos si se mezclan con alcohol o drogas de la calle.

La ingesta de alcohol puede ser muy dañina para las personas con diabetes relacionada con la CF. Por favor, sé siempre honesto sobre el uso de cualquiera de estos productos.

### P: ¿Cómo puedo conocer a otras personas con CF?

La Fundación de CF ha creado un programa llamado "Teen Connections" para adolescentes con CF de edades entre 13 y 18 años, que están buscando una manera de conectarse virtualmente con otros chicos de su edad. El programa usa métodos de comunicación como chats en línea y video llamadas, y cada

evento lo facilita un adulto que tiene CF y un miembro de la Fundación de la CF. Si usted piensa que su hijo podría beneficiarse de formar parte de esta comunidad, visite [cff.org/teensignup](http://cff.org/teensignup) para ayudarlo a registrarse. Es necesario que uno de los padres de su consentimiento en el caso de los participantes menores de 18 años. Hay grupos separados para los adolescentes más jóvenes y adolescentes más mayores. Contacte con Aimee Jeffrey en: [ajeffrey@cff.org](mailto:ajeffrey@cff.org) con cualquier pregunta que tenga.

Peer Connect de CF es un programa de mentores disponible para las personas con CF y sus miembros familiares de 16 años de edad en adelante. Hay mentores que hablan en inglés y español, y pueden obtener información en el sitio web [CFF.org](http://CFF.org). Si tiene preguntas sobre Peer Connect para CF, escriba un email a: [peerconnect@cff.org](mailto:peerconnect@cff.org).

BreatheCon es un evento virtual para adultos que tienen CF (18 años de edad en adelante). Este evento lo conducen adultos con CF. Para más información, vaya a: [www.cff.org/BreatheCon](http://www.cff.org/BreatheCon)

### P: ¿Por qué necesito tratamientos si me siento bien?

Si no te sientes enfermo, podrías empezar a preguntarte si podrías usar el tiempo asignado para tus tratamientos de CF para hacer otras cosas. Lo importante en este momento es pensar que si empiezas a saltarte tus tratamientos, podrías enfermarte y acabar en el hospital. Cuando estés en el hospital, tus tratamientos de CF ocuparán todo tu día, en lugar de solo parte del mismo. ¡“Sentirse bien” es algo genial! Significa que tu plan de tratamiento actual para la CF está funcionando y manteniéndote sano. Por eso tienes que continuar tu plan de tratamiento, en lugar de reducirlo, para seguir estando sano.

Si realmente estás teniendo dificultades para sacar tiempo para tus tratamientos de CF, habla con tu equipo médico de CF. Esos pueden sugerirte cambios para acortar el tiempo que exige tu plan de tratamiento.

### P: ¿Qué sucede en cuanto a la sexualidad/problemas de fertilidad cuando se tiene CF?

Las personas con CF, especialmente si tienen bajo peso corporal, pueden experimentar un retraso en la pubertad, en comparación con sus compañeros. La pubertad retrasada se ve más en los pacientes de CF que tienen una peor salud en general y que tienen dificultades para ganar peso. Desarrollarse a un ritmo diferente que los otros niños de su edad puede tener efectos negativos en la autoestima y convertirse en una gran fuente de preocupación para algunos adolescentes. La mejor manera de evitar retraso en la pubertad es seguir tu plan de tratamiento de CF y obtener todas las calorías que necesitas de tu dieta alta en grasa y proteína, para que puedas estar lo más sano posible.

Fertilidad en varones con CF:

El conducto deferente es un tubo que transporta espermatozoides de los testículos, para convertirse en parte del semen. En la mayoría de los varones con CF, el conducto deferente se obstruye con moco espeso y el espermatozoides no puede pasar por él. Esto significa que aunque el varón con CF afectado puede producir espermatozoides en sus testículos, este nunca puede viajar para convertirse en parte del semen. Estos individuos no son estériles, porque pueden producir espermatozoides; sin embargo, se les considera infértiles porque no pueden producir un embarazo sin ayuda terapéutica. Es importante tener en cuenta que esto no afecta a

la función sexual de un varón con CF. Son capaces de eyacular, pero el semen que producen no tendrá esperma. Dado que el esperma se produce en los testículos, existen procedimientos que pueden realizarse para retirar este esperma y usarlo en tecnologías de reproducción asistida (assisted reproductive technologies, o ART, por sus siglas en inglés) para fertilizar un huevo. Esto significa que incluso los varones con CF infértiles, aún tienen el potencial de procrear niños, si así lo desean.

Fertilidad en las mujeres con CF:

La CF no afecta al desarrollo sexual de la mujer, a su funcionamiento u hormonas; sin embargo, las mujeres con CF pueden tener moco espeso alrededor del cérvix, que puede dificultar que el esperma penetre. Además, si una mujer con CF tiene mala salud y función pulmonar o si tiene bajo peso, podría no ovular con regularidad. Cualquiera de estos problemas puede causar cierta disminución de la fertilidad en mujeres con CF. A pesar de todo ello, la mayoría de las mujeres con CF pueden concebir un hijo propio. Si una persona necesita ayuda con la concepción, existen opciones de tecnología de reproducción asistida (ART) que explorar. Comparta sus ideas acerca de comenzar una familia con su equipo médico de CF para adultos y ellos podrán darle la ayuda que necesita.

Aunque puede haber cierta disminución de la fertilidad en los hombres y mujeres con CF, si no está planeando tener un bebé, debe usar algún método anticonceptivo. Además, tener CF no reduce su probabilidad de contraer o propagar una infección de transmisión sexual (STI, por sus siglas en inglés). Debe usar condones para mantenerse a usted y a su pareja seguros y libres de enfermedad.

**P: ¿Cuáles serían los síntomas de depresión o ansiedad en mi adolescente?**

Los síntomas de depresión en el adolescente se pueden presentar de varias maneras. El síntoma más común de depresión en los niños (y adultos) es la *irritabilidad*. A pesar de las representaciones populares de los medios de la tristeza sobrecojadora, el síntoma de depresión descrito más comúnmente en los jóvenes es el estado de ánimo irritable crónico, incluyendo un aumento del enfado y de la agresión verbal. Aunque la irritabilidad y los cambios de humor son comunes en los adolescentes y preadolescentes, también hay cambios que se notan en el funcionamiento diario, que puede que sus cambios de humor reflejen más que solo fluctuaciones de humor normales del adolescente. Los siguientes comportamientos observados, además de los cambios recientes en el funcionamiento de su hijo (peores notas en la escuela, recientes cambios/disminución en la higiene, dejar de hacer actividades, etc.) garantizarían una consulta con un médico de la salud mental y su equipo de CF. Los síntomas a vigilar serían:

- Pérdida de disfrute de actividades, especialmente de actividades que solía encantarles
- Menos implicación social con amigos o miembros de la familia o aislamiento por mayor cantidad de tiempo.
- Expresar sentimientos relacionados con to worthlessness or hopelessness such as “This is never going to get better,” “This always happens to me,” “I wish this would all just go away,” or comments expressing not wanting to be a bother or a burden to others
- Expresar culpa, como sentimiento de que acontecimientos negativos son “culpa suya” o que ellos “siempre están complicando las cosas”.

- Cambios en los patrones de sueño y de alimentación
- Recientes dificultades con atención y concentración
- Aumento de pensamientos de querer dormirse y no volver a despertarse, de muerte o de “querer que todo desaparezca”
- Disminución de la energía o moverse más despacio de lo usual

Los síntomas de la ansiedad del adolescente son también muy variados. Hay muchos tipos de ansiedad que pueden impactar a los niños y adultos por igual. La mayoría de los niños y adolescentes comunican ansiedad con las preocupaciones y situaciones sociales de cada día. Aunque hay varios síntomas de la ansiedad que se pueden observar (ataques de pánico, enrojecimiento de la piel, etc.) la mayoría de los síntomas de la ansiedad son menos obvios. Igual que con los síntomas de la salud mental, los siguientes comportamientos observados, junto con cambios recientes en el funcionamiento de su hijo (notas más bajas en la escuela, cambio reciente/reducción de su higiene, dejar de realizar actividades, etc.) garantizarían una consulta con su médico de la salud mental y con su equipo de CF. Los síntomas a vigilar son:

- Aumento reciente de síntomas físicos que no tienen correlación o causa médica
- Aumento de la timidez en situaciones en las que solía estar más cómodo
- Evita lugares o situaciones específicos, o multitudes
- Consulta con el padre más frecuentemente sobre eventos pasados o futuros, tales como “¿Hice bien aquello?” o pregunta a menudo sobre planes venideros o cambios de planes
- Aumentan temores o fobias no observados antes
- Expresa preocupación de estar “perdiendo el control”
- Inquietud o aumento de la irritabilidad
- Se agota fácilmente o se cansa sin estar asociado a actividad física
- El niño parece más preocupado de lo usual y a menudo “se queda en blanco” o “ausente”
- Cambios en el patrón del sueño y de la alimentación
- Tensión muscular
- El niño parece más tímido que antes

Los problemas de salud mental de los niños y adultos han empeorado por la pandemia de la COVID-19 y es probable que persistan incluso a medida que se empieza a “regresar a la normalidad”. No dude en consultar con su equipo de CF o con su médico primario si tiene alguno de los síntomas enumerados arriba.