

Diagnóstico de la Fibrosis Quística Medidas para atender las necesidades de los pacientes de habla hispana

Descubrir que tu hijo padece fibrosis quística (FQ, según sus siglas en español) es un golpe devastador. Además de lidiar con el miedo, la conmoción y el dolor, los padres también debemos aprender a respetar un régimen médico complejo que cambia de forma constante y que deberemos repetir a diario, durante la vida de nuestro hijo. Asimismo, nos encontraremos con nuevo vocabulario (el idioma de la FQ) que incluye hisopado faríngeo para cultivo, enzimas pancreáticas y terapia respiratoria, por ejemplo, sin mencionar los complejos nombres que reciben las bacterias oportunistas, como *Pseudomonas aeruginosa*. Como la fibrosis quística afecta a sólo 40,000 personas en los Estados Unidos, es probable que no tengamos amigos o familiares que estén familiarizados con esta enfermedad genética fatal más común en los Estados Unidos. Es un momento aterrador y, por lo general, de aislamiento.

Ahora, imaginemos que recibimos el diagnóstico a través de un intérprete, que nos

comunica que nuestro bebé sufre fibrosis quística. El intérprete se convierte en el canal por el que recibimos una enorme cantidad de información que es esencial aprender para cuidar la salud de nuestro hijo y retardar el avance de la enfermedad. El diagnóstico se vuelve mucho más pesado cuando nos topamos con las barreras del idioma y la falta de acceso a los recursos y la comunidad.

Casi la mitad de los bebés que se atienden en el Centro de Fibrosis Quística de Stanford son de origen hispano, y muchos de sus padres sólo hablan español. Marianela Fajardo, madre de dos hijos con la FQ, comenta: “Lo más difícil es entender la terminología sin un intérprete, incluso si su nivel de inglés no es bueno. Se preocupan si se les escapa información importante, pero no se sienten cómodos haciéndoles preguntas a los médicos.”

En respuesta a qué medidas ayudarían a estas familias a mejorar la convivencia con la fibrosis quística, Fajardo afirma: “Más personal bilingüe, más material y grupos de ayuda en español, y un mejor acceso a los intérpretes.” Fajardo ha presenciado situaciones, en el hospital, en las que los niños que son bilingües ofician de intérpretes de sus padres. “El problema es que los niños



no conocen estas grandes palabras. Cuando se las trasladan a sus padres, comenzamos a dudar sobre el mensaje original.”

En los Estados Unidos, una de cada 29 personas de descendencia europea y una de cada 46 de origen hispano son portadores del gen alterado que provoca la fibrosis quística. Según el registro de la Fundación de Fibrosis Quística, en 2021, se detectó que el 9.8% de la población con FQ, en los Estados Unidos, era de origen hispano; no obstante, esa cifra varía, de forma considerable, según el estado.

A medida que crece la concientización sobre las diferentes comunidades que sufren el impacto de la fibrosis quística, los centros especializados en esta enfermedad trabajan para darles a los pacientes una atención de mayor calidad. Por su parte, CFRI está comprometido a ofrecer más recursos para la comunidad.



Comunidad CFRI

Invierno de 2022

Jefe de Redacción

Siri Vaeth, MSW

Editores

Bridget Barnes
Sabine Brants, MA
Zoe Davies, NP
Alicia Maciel, MBA

Escritores Colaboradores

Anna Payne
Siri Vaeth, MSW

Disposición y Diseño

Marina M. Ward

Consejo de Administración

Bill Hult, Presidente
Jessica Martens, Vicepresidente
Zoe Davies, NP, Secretaria
Oscar Flamenco, CPA, Tesorero
Francine Bion
Julie Desch, MD
Colleen Dunn, MS, RT, CCRC
Elyse Elconin Goldberg
Jean Hanley, MD
Doug Modlin, PhD
Richard Moss, MD
Arek Puzia, CPA, MBA
Ahmet Uluer, DO, MPH

Directora Ejecutiva

Siri Vaeth, MSW

Supervisora de Programas y Finanzas

Mary Convento

Asociada de Programas y Difusión

Sabine Brants, MA

Asociada de Apoyo y Programas

Stacie Reveles

Asociada de Medios Sociales y de Difusión

Danielle Mandella

Asistente de Programas y Desarrollo

Leeya Kannankunni

CFRI Community se publica y distribuye a los amigos del CFRI de forma gratuita.

Envíe las correcciones de dirección y otras correspondencia a la CFRI:
1731 Embarcadero Road, Suite 210
Palo Alto, CA 94303

Teléfono: Línea gratuita 855.cfri.now
(855.237.4669) Fax: 650.404.9981
correo electrónico: cfri@cfri.org
Sitio web: www.cfri.org

Con nuestro permiso, puede reproducir la información original de este boletín con créditos a CFRI Community y al autor.

¡“Fibrosis Quística en la Clase” Ya Está Disponible!

¡CFRI se enorgullece en anunciar que una de sus publicaciones más populares, “Fibrosis Quística en la Clase,” se ha actualizado y está lista para su distribución! Comparta esta publicación con los maestros, las enfermeras de la escuela de su hijo y otras personas, para ayudarles a entender todo lo que necesita un estudiante que convive con esta enfermedad.

La nueva edición incluye, además, información importante sobre la Ley de Educación para las Personas con Discapacidades (IDEA, según sus siglas en inglés), los Programas Educativos Individualizados (IEP, según sus siglas en inglés), la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y preparación para la universidad. Puede solicitar su copia de forma totalmente gratuita. CFRI agradece a Viatrix y Vertex Pharmaceuticals, por su apoyo para crear “Fibrosis Quística en la Clase.” Para solicitar una copia, ingrese en www.cfri.org/educate.shtml o llame al 650.433.2698.



Los Síntomas de la Fibrosis Quística

Los síntomas de la fibrosis quística pueden variar mucho de una persona a otra, de acuerdo con una serie de factores. Los síntomas principales son:



- piel con sabor salado
- tos constante
- infecciones pulmonares frecuentes
- infecciones sinusales frecuentes y/o ampollas nasales
- crecimiento deficiente y/o dificultad para subir de peso
- evacuaciones frecuentes con heces grasientas o voluminosas
- sibilancias o dificultad para respirar
- una obstrucción intestinal al nacer (íleo meconial)
- infertilidad masculina



La fibrosis quística y la medicina complementaria y alternativa: Una visión integradora/holística

Por el Doctor John D. Mark

Para las personas que padecen de la fibrosis quística (FQ), el sistema de atención médica convencional puede resultar sumamente frustrante. En lugar de estar tranquilos y preocuparse sólo de mantener controlados sus síntomas, muchos portadores de FQ se ven forzados a reclamar bienestar y vitalidad. La visión holística no rechaza la medicina convencional, sino que observa el sistema sanitario en su conjunto y apela a las opciones de sanación más aptas y adecuadas.

La medicina complementaria y alternativa (MCA) gana cada vez más adeptos entre los pacientes que sufren FQ. La MCA abarca una amplia variedad de filosofías, terapias y enfoques curativos que pueden aplicarse de forma independiente, combinarse con otras terapias alternativas o complementarse con la medicina convencional.

Un estudio de MCA, en niños y adultos con FQ, reveló que el 75% de los pacientes recurría a algún tipo de medicina alternativa y que más de dos tercios de los participantes reconoció que la MCA era útil. La mayoría (53%) afirmó que consumía suplementos dietarios; 49% apelaba a la medicina del cuerpo y la mente; y 14.5% se trataba con terapias manipulativas.

Como punto de partida, la elección de un estilo de vida que evite los alérgenos, el consumo de tabaco y los irritantes en el aire, y promueva los buenos hábitos del sueño y la actividad física regular puede generar grandes réditos para nuestra salud.

La nutrición es un factor fundamental en la salud de los pacientes con FQ. Como la dieta es la principal fuente de antioxidantes, es recomendable que los pacientes con fibrosis quística lleven una dieta elevada en calorías y proteínas, aumenten el consumo de frutas y verduras, ácidos grasos Omega-3 y otros alimentos ricos en antioxidantes, como el pescado, y reduzcan la ingesta de ácidos grasos Omega-6.

Las terapias de la mente y el cuerpo incluyen técnicas de relajación, ejercicios de respiración, la biorretroalimentación (bio-feedback), la hipnosis, técnicas de visuali-



zación, y parten de la teoría de que el sistema nervioso, ante el estrés y las emociones fuertes, aumenta los niveles de citocinas, que contribuyen a la inflamación de las vías respiratorias.

Si bien los suplementos herbales constituyen la terapia de MCA que, según diferentes fuentes de información, más utilizan los portadores de FQ, su uso casi no se divulga a los médicos que tratan esta enfermedad. Esta cuestión genera preocupación porque ciertas hierbas pueden llegar a interactuar de forma negativa con los medicamentos convencionales y otros suplementos. En cuanto a los suplementos dietarios, no es necesario que éstos cumplan con las mismas normas de seguridad y efectividad que los medicamentos farmacéuticos. Existen informes que revelan casos de suplementos contaminados con metales, fármacos recetados sin etiquetar y micro-organismos, o que no contienen ninguna de las hierbas que aparecen en sus etiquetas.

Las terapias manipulativas incluyen los masajes y la manipulación osteopática y

quiropráctica. Una serie de estudios breves en niños con FQ y sus padres ha demostrado que los masajes terapéuticos logran reducir la ansiedad, mejorar el estado de ánimo y aumentar las mediciones de flujo espiratorio máximo.

El uso de la medicina complementaria y alternativa demuestra el deseo de llevar un mejor control y manejo de la enfermedad crónica que uno padece.



El Doctor John D. Mark

Misión de CFRI

Ser un recurso global para la población que padece de fibrosis quística y emprender la búsqueda de una cura a través de la investigación, la educación, la valoración y el apoyo.

Visión de CFRI

Encontrar una cura para la fibrosis quística mientras se mejora la calidad de vida de la población que padece la FQ.

Visite nuestro sitio web:

www.cfri.org

para obtener más información sobre nosotros y sobre la fibrosis quística.

cfri@cfri.org

Por su generoso apoyo a la Comunidad CFRI, un agradecimiento especial a:

**AbbVie, Genentech,
Vertex Pharmaceuticals,
Chiesi USA, Gilead Sciences,
y Viatrix**

CFRI Cystic Fibrosis
Research Institute
RESEARCH · EDUCATION · ADVOCACY · SUPPORT

1731 Embarcadero Road • Suite 210
Palo Alto, California 94303



Cystic Fibrosis Research, Inc.
a 501(c)(3) nonprofit organization
Federal EIN# 51-0169988

Donar Vida: ¡Hasta los pacientes con fibrosis quística pueden hacerlo!

Aunque una gran cantidad de miembros de la comunidad que padece fibrosis quística ha recibido el don del trasplante de pulmón, muchos aún se encuentran en lista de espera. Gracias a que todos los estados poseen un sistema de registro en línea, convertirse en donante de órganos es una tarea sumamente sencilla. No dude en comunicarles a su familia, amigos y médicos su deseo de convertirse en donante, y exprese su voluntad, por adelantado, en una orden o un testamento. Existen varios conceptos erróneos que evitan que las personas donen sus órganos. De acuerdo con Donate Life America, en general, la religión no es un problema, ya que los grupos religiosos más prominentes de los Estados Unidos apoyan la donación de órganos como “un acto de amor y de generosidad final hacia el prójimo.” No es necesario ser joven para donar, ya que el 35% de los donantes que fallecieron en 2013 era mayor de 50 años y, de ese porcentaje, muchos superaban los 65 años.

En los Estados Unidos, la falta de órganos para donación se siente más en las minorías étnicas. Si bien no existen problemas de donación de órganos entre las diferentes



etnias, los grupos sanguíneos y los marcadores de tejido tienden a ser más compatibles dentro de los grupos. En 2013, los hispanos representaron el 13% de los donantes de órganos, mientras que casi el 20% de las personas que esperan un trasplante pertenece a ese grupo étnico. En la actualidad, se han lanzado muchas campañas con el fin de concientizar a las distintas comunidades sobre la donación de órganos, y su éxito se traducirá en mayores oportunidades de trasplante para todos.

Si usted aún no se ha registrado como donante de órganos, ingrese en www.organdonor.gov para obtener información actualizada y enlaces para registrarse en su estado.

Vivir con FQ puede ser duro. ¡Pidamos un deseo para traer esperanza, fortaleza y felicidad a la vida de su hijo!



¿Sabía usted que todos los niños de entre 2 y medio y 18 años de edad que tienen fibrosis quística con implicaciones respiratorias son elegibles para el programa Make-A-Wish? Un deseo hecho realidad ayuda a que los niños se sientan más fuertes y más enérgicos. La experiencia de Make-A-Wish funciona a la par con la medicina para hacer que sus pacientes se sientan mejor tanto emocional como físicamente. Para referir a un niño que presente la condición de una FQ, refiérase hoy mismo a la sede de Make-A-Wish en su localidad.
<http://wish.org/refer-a-child>