

INVESTIGACIÓN

sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística en España 2011

Descripción actual y análisis comparativo 1999-2011



fo Fibrosis
Quística



INVESTIGACIÓN

sobre la situación psicosocial

de las personas con Fibrosis Quística en España 2011

Descripción actual y análisis comparativo 1999-2011



fo Fibrosis
Quística



Coordinadores del estudio:

Laura Esteban Romani. Trabajadora social
Susana López Puchol. Psicóloga

Autores:

Antonio Ríos Cortes. Fisioterapeuta. Asociación Murciana de FQ. Coordinador del Grupo Español de Fisioterapeutas para la FQ
Amparo Escribano Montaner. Unidad de Neumología Infantil, Hospital Clínico Universitario de Valencia
Amparo Solé Juver. Unidad de trasplante pulmonar y Fibrosis Quística. Hospital Universitario la Fe. Valencia
Beatriz Monfort Gil. Psicóloga. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana
Laura Esteban Romani. Trabajadora social. Federación Española de Fibrosis Quística
María Garriga García. Dietista-Nutricionista. Hospital Ramón y Cajal. Madrid
Pilar González Nieto. Trabajadora social. Asociación Madrileña de FQ
Susana López Puchol. Psicóloga. Federación Española de Fibrosis Quística

Encuestadores:

Amparo Jiménez Enguñados. Psicóloga.
Ana Belén Abad Parapar. Trabajadora social.
Anna Margarita Poggio Morata. Psicóloga
Blanca Ruiz Pérez. Colaboradora FQ
Begoña Majado Márquez. Trabajadora social
Eva del Baño Sandoval. Trabajadora social
M^a Cristina Otero González. Psicóloga
M^a Matilde Martínez Martínez. Colaboradora familiar
Naylet Dalía del Valle Rangel Biel. Psicóloga
Paqui Cuadrado Ibáñez. Psicóloga
Patricia Monfort Gil. Trabajadora social
Paz Arizti Compañón. Investigadora
Rosa M^a Redondo Granado. Psicóloga
Ruth Royo Lagunas. Trabajadora social
Sara Monroy López. Trabajadora social

Corrección de estilo:

Estefanía Alabau de Lera

Traducción al inglés:

M^a Luisa Ramos Jimeno

Edita:

Federación Española de Fibrosis Quística
C/ Duque de Gaeta, 56 - 14^a • 46022 Valencia
Tel. 963 318 200
www.fibrosisquistica.org
E-mail: fqfederacion@fibrosis.org

D.L.: V2714-2012

ISBN: 978-84-695-4439-6

Realización:

Galenas

Una enfermedad como la Fibrosis Quística, por su carácter crónico y por producir frecuentemente importantes consecuencias en la vida de la persona, no puede valorarse sólo en sus aspectos clínicos. La enfermedad produce un impacto muy importante en la evolución psicológica, en la relación social, en los familiares y en las amistades.

Dedicamos la mayor parte de nuestros esfuerzos a combatir la enfermedad, a tratar sus síntomas, a detectarla de forma temprana, incluso a prevenirla, pero proporcionalmente pocos a conocer cómo afecta a la vida cotidiana, a la forma de afrontar las dificultades en la educación, la formación laboral, el empleo, las relaciones afectivas, los propios sentimientos, las ilusiones, las expectativas ante el futuro vital...

Han pasado ya doce años desde que la Federación Española de Fibrosis Quística publicase el primer estudio psicosocial, y parece oportuno, al cumplir sus 25 años, dar a conocer cómo ha cambiado la realidad de las personas en estos aspectos. De hecho, la Fibrosis Quística ha dejado de ser en estos años una enfermedad pediátrica, para convertirse en una afectación principalmente de adultos, con el notable avance en la supervivencia. Esto hace que los problemas de la mayoría no provengan del manejo de la enfermedad en la infancia, sino de los retos que la vida adulta nos plantea: trabajo, sexualidad, vida autónoma, proyectos personales...

La enfermedad, como conjunto de síntomas que condicionan la salud, debe dejar de ser el centro de la vida, para convertirse en una circunstancia, difícil, pero dejando de ser lo característico de la persona. Muchos jóvenes y adultos así lo manifiestan. No quieren ser vistos como enfermos, sino como personas con una enfermedad. Como personas primero, y la enfermedad en segundo plano, porque principalmente son Andrés, Juana, María... con sus inquietudes, preocupacio-



nes, ilusiones y proyectos, y luego saben que tienen una enfermedad que requiere de muchas atenciones, de una gran responsabilidad en los cuidados, pero es sólo una circunstancia en la vida.

Este estudio pretende avanzar en el conocimiento de las personas con Fibrosis Quística en su principal faceta, como niños, jóvenes o adultos, para abordar los problemas que la enfermedad les ocasiona en la vida, en su actividad habitual, y las barreras que se encuentran en la sociedad, en el entorno que les rodea. Todo ello para avanzar en la eliminación de obstáculos sociales, en el cambio de mentalidad colectiva, para que se tengan las mismas oportunidades, para que se puedan ejercer los derechos a formarse, a trabajar, a tener una vida independiente, y sobre todo para ser protagonistas de su propia existencia, más que pacientes, sujetos pasivos ante la enfermedad.

Tomás Castillo Arenal.

Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística.

INTRODUCCIÓN.....	1
A. Antecedentes de la investigación	2
B. Objetivos de la investigación	3
C. Ficha técnica	4
D. Descripción de la muestra.....	5
D.1. Sexo.....	5
D.2. Edad.....	5
D.3. Comunidad autónoma de residencia.....	5
D.4. Hospitales de referencia.....	6
D.5. Número de hermanos.....	7
D.6. Status económico familiar.....	7
D.7. Situación escolar y/o laboral	7
BLOQUE 1. CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON FQ	9
1.1. Edad	12
1.1.1. Edad de las personas con FQ.....	12
1.1.2. Edad en el momento del diagnóstico.....	14
1.2. Sexo.....	16
1.3. Nivel económico	17
1.4. Historial familiar.....	17
1.5. Certificado de discapacidad	18
1.5.1. Certificado de discapacidad según edad.....	19
1.5.2. Certificado de discapacidad según afectación percibida.....	20
1.6. Situación escolar.....	21
1.7. Situación laboral.....	22
1.7.1. Personas FQ con trabajo según edad	22
1.7.2. Personas FQ con trabajo según nivel de estudios.....	23



BLOQUE 2. TRATAMIENTO	25
2.1. Bebés de 0 a 3 años	29
2.1.1. Problemas respiratorios.....	29
2.1.2. Técnicas fisioterapéuticas practicadas.....	31
2.1.3. Problemas digestivos	37
2.1.4. Alimentación	40
2.2. Personas con FQ de 4 años en adelante	43
2.2.1. Tratamiento prescrito.....	43
2.2.2. Realización del tratamiento	50
2.2.3. Problemas derivados del tratamiento	52
2.2.4. Alimentación	53
2.2.5. Deportes y actividades.....	56
2.2.6. Adaptación social	59
BLOQUE 3. FAMILIA	63
3.1. Domicilio Habitual	68
3.2. Repercusión del diagnóstico en la familia	69
3.3. Implicación de los padres en el tratamiento	74
3.4. Información a otros familiares.....	75
3.5. Vivencia familiar	77
3.6. Proteccionismo.....	80
BLOQUE 4. SITUACIÓN EDUCATIVA	83
4.1. Nivel de escolarización y rendimiento académico	87
4.2. Estudios que cursa.....	90
4.3. Repercusión de la enfermedad	94
4.3.1. Absentismo.....	94
4.3.2. Rendimiento académico	96
4.4. Grado de información en el centro escolar	100
4.5. Adaptación al centro escolar	105

BLOQUE 5. SITUACIÓN LABORAL	109
5.1. Trabajo y nivel de estudios	113
5.2. Trabajo y grado de afectación percibido	115
5.3. Trabajo y grado de discapacidad.....	118
5.4. Visibilidad de la enfermedad en el centro de trabajo.....	121
5.4.1. Conocimiento por parte de los superiores y los compañeros.....	121
5.5. Repercusión de la enfermedad en el centro de trabajo ...	128
BLOQUE 6. ADULTOS	131
6.1. Pareja	134
6.1.1. Tienen pareja	134
6.1.2. Conocen sobre la FQ.....	135
6.1.3. Implicación en el tratamiento.....	136
6.1.4. Relaciones sexuales	137
6.1.5. Métodos anticonceptivos.....	138
6.1.6. ¿Son padres?.....	139
6.2. Autoconcepto	140
6.2.1. Autoimagen y partes del cuerpo molestas.....	141
6.2.2. Equilibrio con la FQ.....	142
6.2.3. Planes a largo plazo	143
BLOQUE 7. TRASPLANTE	151
7.1. Caracterización de las personas con FQ trasplantadas.....	154
7.1.1. Edad	154
7.1.2. Órganos trasplantados.....	155
7.2. Situación sociofamiliar del trasplante	157
7.2.1. Lugar del trasplante	157
7.2.2. Tiempo en lista de espera	159
7.2.3. Desplazamiento.....	160



7.3. Apoyos recibidos.....	161
7.3.1. Apoyos recibidos durante el trasplante	161
7.3.2. Apoyo psicológico	162
7.4. Comunicación con el médico	169
BLOQUE 8. MUNDO ASOCIATIVO.....	173
8.1. Proceso de asociacionismo.....	176
8.2. Grado de satisfacción y participación en las asociaciones.....	178
RETOS.....	187
ANEXOS	189
ANEXO 1. FIBROSIS QUÍSTICA.....	189
ANEXO 2. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA	190
ANEXO 3. OTRAS PUBLICACIONES DE INTERÉS	193
ANEXO 4. DIRECTORIO.....	195
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS.....	198

Resumen

Se ha realizado un estudio con el objetivo principal de conocer la situación psicosocial de las personas con FQ en España, así como sus necesidades en el momento actual.

Con este estudio también se pretende comparar la situación psicosocial de las familias FQ en 1999 con la situación que se vive actualmente.

Se ha analizado una muestra correspondiente a 556 personas con FQ, de las cuales 334 son mayores de 14 años y un 52,8% (294 personas) corresponden a mujeres.

Las comunidades más representadas en la muestra son Andalucía, Comunidad Valenciana y Madrid.

Otras características de la muestra analizada en este estudio son: 1) Solo el 10% son hijos únicos; 2) 333 personas son estudiantes; 3) 370 familias viven con menos de 2.200 euros mensuales.

Abstract

A study was performed with the objective of becoming aware of the psychosocial status of people with CF in Spain, and their current needs.

This study also aimed to compare the psychosocial situation of CF families in 1999 with the current situation.

A sample of 556 people with CF was analyzed. 334 of them were over 14 years old, and 52.8% (294 persons) were women

Communities with a larger sample were Andalusia, Valencia, and Madrid.

Other characteristics of the sample were: 1) Only 10% were children, 2) 333 people were students, 3) 370 families lived with less than 2,200 euros per month.



A. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

En el año 1999, se realizó el primer estudio sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística en España y se publicaron sus conclusiones en: “Investigación sobre la situación psicosocial de los afectados con fibrosis quística. 1999, ISBN: 84-88816-57-X”. Hasta la citada fecha no había existido ningún estudio de características similares.



Este estudio tuvo un corte cuantitativo y nos permitió conocer el perfil de población con Fibrosis Quística existente en España en aquel momento: caracterización, situación escolar y laboral, tratamientos, relaciones, el trasplante, la familia, la llegada a la edad adulta y el asociacionismo.

Los datos de esta investigación nos han permitido a lo largo de estos doce años, entre otras cosas:

- Conocer de cerca las características y necesidades del colectivo.
- Disponer de un documento con datos empíricos que avalara las justificaciones de los proyectos que presentamos para cubrir necesidades.
- Mejorar la creación y efectividad de los programas de intervención.
- Servir de guía para entidades, administraciones, personal socio-sanitario, etc.

Doce años después nos planteamos realizar un nuevo estudio sobre la situación psicosocial de las personas con FQ en España en 2011 que, además de mostrarnos de manera fiable el panorama actual de la FQ, nos permitiera comparar con el anterior estudio y analizar los logros y retos del camino de la FQ en estos años.

B. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN



- Conocer la situación psicosocial de las personas con FQ en España y sus necesidades en el momento actual.
- Conocer la influencia que han tenido las asociaciones y la Federación en la resolución de las necesidades del colectivo en esta última década, comparando estos resultados con los obtenidos en 1999.
- Disponer de un instrumento de conocimiento para crear programas óptimos de intervención biopsicosocial.
- Disponer de un instrumento científico validado para presentar las características del colectivo ante las autoridades y el personal socio-sanitario.

C. FICHA TÉCNICA

Para la realización del estudio se ha aplicado una metodología de investigación de naturaleza cuantitativa, cuya ficha técnica corresponde a las siguientes características:

Universo: El universo del estudio está conformado por las personas con Fibrosis Quística que están asociadas a las distintas asociaciones regionales integradas en la Federación Española de Fibrosis Quística. Cuantificamos aproximadamente 2.200 personas con FQ asociadas en toda España.

Tamaño de la muestra: Se ha obtenido una muestra de 556 entrevistados, lo que permite ofrecer resultados globales con un error estadístico del $\pm 3,6\%$ para un nivel de confianza del $\pm 95,5\%$ (2 sigma) ante la hipótesis ($p=q=50\%$).

Trabajo de campo: El trabajo de campo se ha realizado entre los meses de enero y mayo de 2011.

Tipo de entrevista: La entrevista se ha realizado a las personas con Fibrosis Quística a través de la aplicación de un cuestionario. En el caso de las personas con Fibrosis Quística menores de catorce años, la entrevista se ha realizado a uno de los progenitores. El lugar de la entrevista ha sido el hogar de la persona con FQ, el hospital o los locales de las asociaciones territoriales de la Federación Española de Fibrosis Quística.

D. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

En esta investigación se ha recogido información de 556 personas con FQ. Éstas son sus características:

D.1 SEXO

SEXO	%
Hombres	47,2%
Mujeres	52,8%

D.2 TRAMOS DE EDAD

EDAD (años)	%
0-3	5,4%
4-9	19,3%
10-14	15,3%
15-19	13,3%
20-25	14,1%
26-30	10,5%
> 31	22,1%

D.3 COMUNIDAD AUTONOMA DE RESIDENCIA

COMUNIDAD	%
Andalucía	23,7%
Aragón	7,2%
Asturias	4,4%
Baleares	1,8%
Canarias	2,4%
Cantabria	3,0%
Castilla-La Mancha	4,6%
Castilla y León	3,9%

Cataluña	1,1%
Comunidad Valenciana	20,5%
Extremadura	4,1%
Galicia	3,0%
Madrid	14,6%
Murcia	3,7%
Navarra	1,7%
La Rioja	0,2%
País Vasco	0,2%

D.4. PRINCIPALES HOSPITALES DE VISITA

HOSPITALES	%
La Fe	19,1%
Virgen del Rocío	13,0%
La Paz	6,1%
12 Octubre	6,1%
Hospital Clínico	5,8%
Ramón y Cajal	5,0%
Miguel Servet	4,5%
Cruces	4,1%
Oviedo Silicosis	3,8%
Reina Sofía	3,6%
Virgen de la Arrixaca	2,7%
Niño Jesús	2,3%
La Princesa	2,2%
San Pedro de Alcántara	2,2%
La Candelaria	1,6%
H.S. Espases	1,4%
CHUAC - A Coruña	1,3%
Virgen de la Macarena	1,1%
Valle del Ebrón	0,9%

Torrecárdenas	0,9%
Virgen del Camino	0,9%
Otros centros hospitalarios	9,0%

D.5 NÚMERO DE HERMANOS DE LA PERSONA CON FQ

HERMANOS	%
Sin hermanos	9,9%
Un hermano	40,4%
Dos o tres hermanos	34,9%
Más de tres hermanos	6,8%

D.6 SITUACIÓN ECONÓMICA DE LA UNIDAD DE CONVIVENCIA DE LA PERSONA CON FQ

INGRESOS MENSUALES	%
Más de 3.500 euros mensuales	7,4%
Entre 2.200 y 3.400 euros mensuales	18,7%
Entre 1.200 y 2.200 euros mensuales	41,6%
Entre 800 y 1200 euros mensuales	18,4%
Menos de de 800 euros mensuales	6,5%

D.7 SITUACIÓN ESCOLAR/LABORAL

SITUACIÓN ESCOLAR/LABORAL	%
No alcanza la edad escolar	12,6%
Estudia	59,9%
Trabaja	22,1%
No realiza ninguna actividad	5,4%



Concluyendo...

- 556 familias y adultos con Fibrosis Quística han participado en el presente estudio psicosocial, lo que es una muestra bastante considerable teniendo en cuenta que en España habrá entre 3.000 y 6.000 personas con FQ.
- Se trata de una muestra amplia de familias de toda la geografía española, aunque no es representativa de la población general, ya que comunidades como Cataluña, País Vasco y La Rioja están poco representadas.
- Los objetivos fundamentales de esta investigación son: 1) conocer la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística a día de hoy; y 2) comparar este estudio con el realizado en 1999 con una muestra de 678 personas con FQ.



CARACTERIZACIÓN de las personas con Fibrosis Quística



Resumen

En los últimos doce años ha habido una disminución a la mitad del porcentaje de bebés nacidos con FQ, mientras que hay un aumento del 13% de las personas con FQ mayores de 14 años.

Entre los encuestados, un 30% de los niños/as con FQ fueron diagnosticados tardíamente, entre los 2 y los 14 años. Y casi un 10% más a edades superiores a los 14 años.

Aproximadamente un 75% de las personas con FQ mayores de 14 años tiene el certificado de discapacidad.

Abstract

In the last twelve years there has been a 50% decline in CF newborns, while there has been a 13% increase of people with CF over 14 years old.

Among people polled, 30% of children with CF were diagnosed late -between 2 and 14 years old-, and almost 10% were diagnosed after the age of 14.

Approximately 75% of people with CF aged over 14 have a disability certificate.



En el capítulo introductorio hacíamos una descripción de la muestra de población analizada en este estudio. En el presente bloque se profundizará sobre las características de este grupo de familias con FQ en lo que respecta a edad y sexo, edad en el momento del diagnóstico, percepción de gravedad y certificados de discapacidad, etc.

1.1. EDAD

1.1.1. EDAD DE LAS PERSONAS CON FQ

Hace doce años comprobamos que la FQ dejó de ser una enfermedad pediátrica. Hoy podemos afirmar que en estos doce últimos años ha habido un aumento del 13% de las personas con Fibrosis Quística mayores de 14 años. Además, han descendido los bebés con FQ en un 6%.

0 - 3 años	5,4%
4 - 9 años	19,3%
10 - 14 años	15,3%
15 - 19 años	13,3%
20 - 25 años	14,1%
26 - 30 años	10,5%
> 31 años	22,1%

Tabla 1: Tramos de edad encuestas 2011.

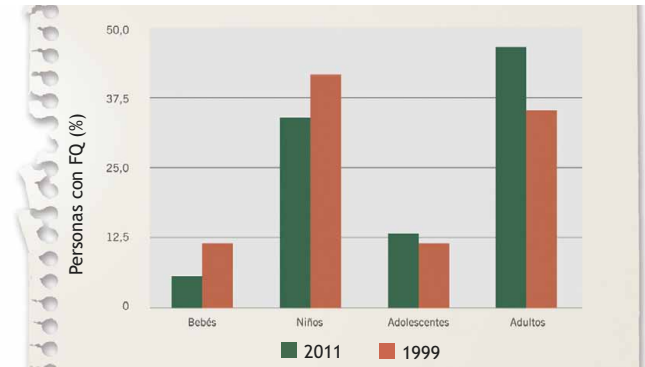


Gráfico 1: Tramos de edad de las personas con FQ. Comparativa 1999 - 2011.

Estos datos de descenso en el número de bebés con FQ y de aumento en el número de adultos, observados entre los encuestados en 2011 con respecto a 1999 los atribuimos principalmente a tres factores: la detección precoz de la enfermedad, el asesoramiento genético familiar y los avances en los tratamientos y el trasplante pulmonar.

La **detección precoz** de la enfermedad es muy importante, ya que permite plantear el consejo genético a las familias y limitar/reducir así el número de embarazos con posibles niños con FQ.

Es fundamental la **información y asesoramiento genético familiar** sobre las mutaciones detectadas y las posibles formas de evitar su presencia en un futuro nuevo embarazo.

Existe un **retraso de la cronificación de la infección bronquial** mediante el control de las infecciones cruzadas y el uso precoz de

antibióticos específicos y agresivos contra las bacterias Gram negativas (Unidades de Fibrosis Quística, especialistas pediátricos...) todo esto hace que más personas lleguen a la edad adulta.

Los **avances en los trasplantes** permiten que, a la espera de una posible cura, se vaya avanzando hacia la edad adulta.

En 1999 nos planteábamos crear Unidades en los Servicios de Adultos, dirigidas a la atención de personas con FQ que, a pesar de superar la edad pediátrica, seguían siendo atendidos en muchos casos por pediatras. Hoy podemos afirmar que las personas con FQ mayores de 15 años son atendidas mayoritariamente en unidades de adultos.

Cada vez se diagnostican más nuevos casos de FQ en adultos, que antes no eran reconocidos como tales.

La supervivencia media de las personas con FQ cada vez es mayor.

Ante estos datos se nos plantean los siguientes **retos**:

1. Conseguir que la transición de pediatría a adultos sea un proceso natural con calidad y efectividad.
2. Conseguir que las unidades cuenten con unos estándares de calidad suficientes para atender adecuadamente a las personas con FQ que controlan, sin diferencias entre ellas.

1.1.2. EDAD DEL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

Veamos ahora la edad del diagnóstico. Este aspecto es muy importante puesto que marcará el inicio de la aplicación del tratamiento y el inicio de la aceptación de la enfermedad, dos aspectos fundamentales para vivir con la FQ.

	2011
1 mes	14,1%
2-3 meses	13,9%
4-6 meses	15,7%
7-11 meses	7,9%
1 año	8,9%
2 años	6,8%
3 años	6,6%
4-5 años	8,2%
6-9 años	5,8%
10-14 años	3,1%
15-19 años	2,9%
20-29 años	3,6%
30-39 años	1,5%
> 40 años	1,1%

Tabla 2: Edad en el momento del diagnóstico.

La mayoría de las personas con FQ han sido diagnosticadas antes del año, lo que supone que en comparación con hace doce años, los padres no tienen que peregrinar de puerta en puerta de hospitales y médicos en busca de un diagnóstico, mientras los síntomas siguen avanzando con el consiguiente deterioro nutricional y respiratorio y la angustia emocional que provoca la incertidumbre.

Sin embargo, aún un 30% de los niños fueron diagnosticados tardíamente, entre los 2 y 14 años, lo que en pleno siglo XXI ya no debería ocurrir. Esto obliga a incrementar la información entre los pediatras y a facilitar el acceso de los niños, con síntomas/signos compatibles, a las Unidades FQ. Además, con la generalización de la implantación del cribado neonatal en España, el diagnóstico precoz y la atención adecuada y temprana de los niños será pronto un hecho.



En España, a 30 de abril de 2012, las comunidades autónomas donde se realiza el cribado son: Galicia, Cantabria, País Vasco, Castilla y León, La Rioja, Aragón, Cataluña, Madrid, Extremadura, Andalucía, Murcia, Melilla, Comunidad Valenciana y Canarias. Asturias, Castilla-La Mancha, Navarra y Ceuta aún están pendientes de la implantación del cribado neonatal de la FQ.

1.2. SEXO

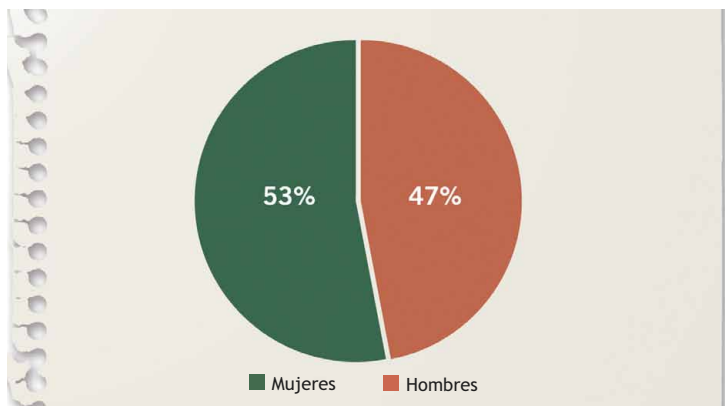


Gráfico 2: Personas con FQ entrevistadas por sexo.

SEXO	2011	1999
Hombres	47,2%	49,9%
Mujeres	52,8%	50,1%

Tabla 3: Comparativa de personas FQ entrevistadas por sexo 2011-1999.

CARACTERIZACIÓN de las personas con Fibrosis Quística

Podemos seguir afirmando doce años después que el sexo no es determinante para la prevalencia de la enfermedad, es decir, que hombres y mujeres pueden tener Fibrosis Quística por igual.

1.3. NIVEL ECONÓMICO

INGRESOS MENSUALES FAMILIARES

2011	%
Superiores a 3.500 euros	7,4%
Superiores (entre 2.200 y 3.400 euros)	18,7%
Alrededor de esa cifra (entre 1.200 y 2.200 euros)	41,6%
Inferiores (entre 800 y 1200 euros)	18,4%
Menos de 800 euros	6,5%
NS/NC	7,6%

Tabla 4: Nivel de ingresos de los entrevistados.

El nivel de ingresos en las familias de las personas con FQ no es significativo.

1.4. HISTORIAL FAMILIAR

	2011	1999
Algún otro miembro con FQ en la familia	18%	15,8%

Tabla 5: Comparativa del historial familiar 2011-1999.

Llama la atención que el resultado de 2011 sea tan elevado, ya que el hecho de que haya portadores en una familia facilita la presencia de personas con FQ en ella, pero desde el momento en que una persona con FQ se diagnostica, comienza a plantearse el consejo genético y generalmente se reduce la posibilidad de nuevos casos.



Se nos plantea como **reto** la necesidad de profundizar en posteriores investigaciones, se sabe que la incidencia aproximada es uno de cada 5.000 nacidos vivos. Sería muy útil tener un registro nacional de todas las personas con FQ.

1.5. CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

El certificado de discapacidad es un reconocimiento administrativo de que existen limitaciones en la vida de una persona que conllevan una serie de desventajas sociales. Este certificado tiene una gradación, va desde el grado 33% (grado mínimo para que te lo concedan) hasta el 100%. Según el grado concedido se tiene derecho a diferentes beneficios.

Por el simple hecho de nacer con Fibrosis Quística también se puede solicitar el Certificado de Discapacidad ante los órganos competentes de cada comunidad, si bien esto no significa que lo concedan automáticamente.

Actualmente el reconocimiento de la discapacidad se rige por REAL DECRETO 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (BOE 22, 26 de enero de 2000, páginas 3317 y siguientes).

1.5.1 CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD SEGÚN EDAD

CONCESIÓN DE CERTIFICADO

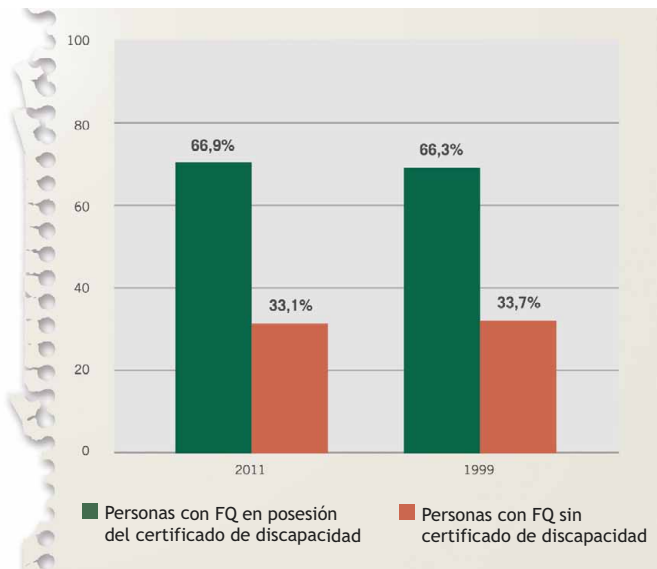


Gráfico 3: Comparativa de concesión de Certificado de Discapacidad.

Vemos que no hay diferencia de concesión del Certificado de Discapacidad en 12 años, al contrario de lo que podría pensarse, ya que al ser la FQ una enfermedad degenerativa, multisistémica y progresiva, deberían haber más concesiones que hace doce años. Aunque también tenemos que contemplar la posibilidad de que al haber más tratamientos y recursos significaría que hay menos deterioro por lo que

tal y como está la normativa actualmente limitaría las concesiones. Al no saber cuánta gente lo ha solicitado, no podemos saber si los motivos de que el 33% de las personas con FQ entrevistadas entonces y ahora no posean el Certificado de Discapacidad es porque se ha denegado o porque no se ha solicitado.

AÑOS	PERSONAS CON FQ (%)
0-3	32,7%
4-9	68,2%
10-14	47,8%
15-19	75,8%
20-25	75,4%
26-30	89,5%
> 31	69,5%

Tabla 6: Porcentaje de personas con el certificado de discapacidad, según el tramo de edad.

La población con un porcentaje más alto de concesión de certificado de discapacidad es la comprendida entre los 15 y los 30 años.

1.5.2. CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD SEGÚN AFECTACIÓN PERCIBIDA

CONCESIÓN DE CERTIFICADO POR GRADO DE AFECTACIÓN

Cruzamos la variable de grado de afectación percibido por la propia persona con FQ con el porcentaje de personas que tienen Certificado de Discapacidad y comprobamos que las personas que tienen un grado de afectación percibido más grave tienen más porcentaje de concesiones de Certificado de Discapacidad.

CARACTERIZACIÓN de las personas con Fibrosis Quística

GRADO	2011
LEVE	61,2%
MODERADO	71,8%
GRAVE	87,2%

Tabla 7: Porcentajes de concesión del certificado por grado de afectación percibido.*

*En todo el estudio cuando hablamos de grados de afectación leve, moderado y grave, éstos no responden a baremos estándares, sino a la percepción que tienen las personas de su estado y cómo lo califican ellas mismas.

1.6. SITUACIÓN ESCOLAR

NIVEL DE ESTUDIOS ALCANZADO

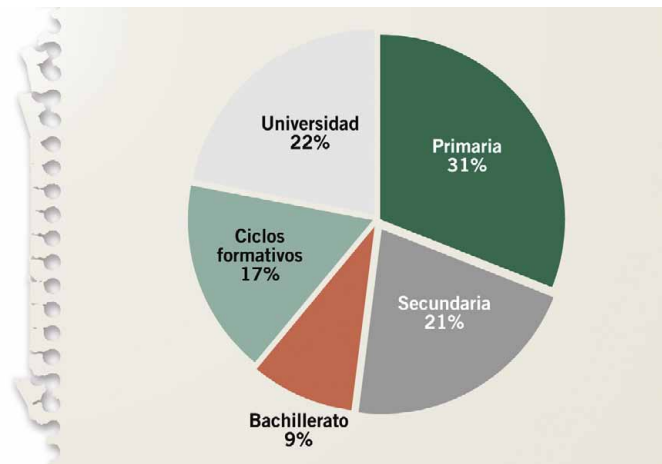


Gráfico 4: Nivel de estudios alcanzado en la muestra analizada.



Más de la mitad de la muestra ha cursado hasta la educación obligatoria y tan sólo un cuarto llega a la universidad.

Más adelante dedicaremos un bloque a este aspecto a analizar en detalle la situación escolar de la muestra de población con FQ analizada en el presente estudio.

1.7. SITUACIÓN LABORAL

1.7.1 PERSONAS FQ CON TRABAJO SEGÚN EDAD

Durante la realización de este estudio están trabajando el 22,1% de las personas con FQ en edad laboral encuestadas. Veamos algunas características de estas personas.

EDAD (años)	PERSONAS CON FQ (%)
15-19	3,3%
20-25	11,4%
26-30	24,4%
> 31	58,5%

Tabla 8: Porcentaje de personas con FQ que trabajan según su edad (2011).

1.7.2 PERSONAS FQ CON TRABAJO SEGÚN NIVEL DE ESTUDIOS

TRABAJO POR NIVEL DE ESTUDIO EN 2011

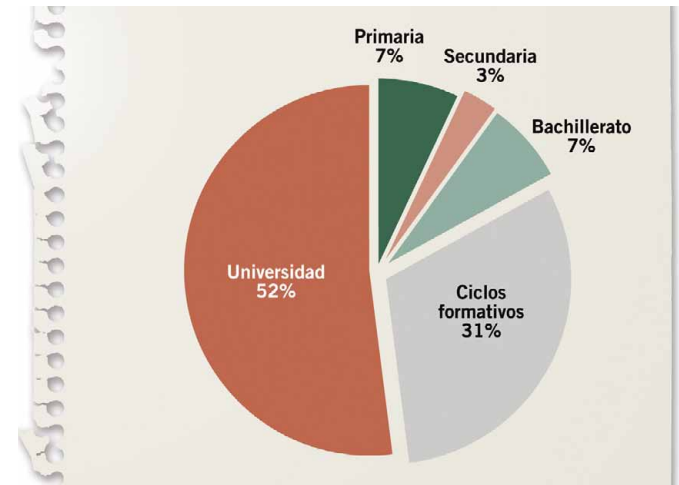


Gráfico 5: Porcentaje de nivel de estudios alcanzado de las personas que trabajan.

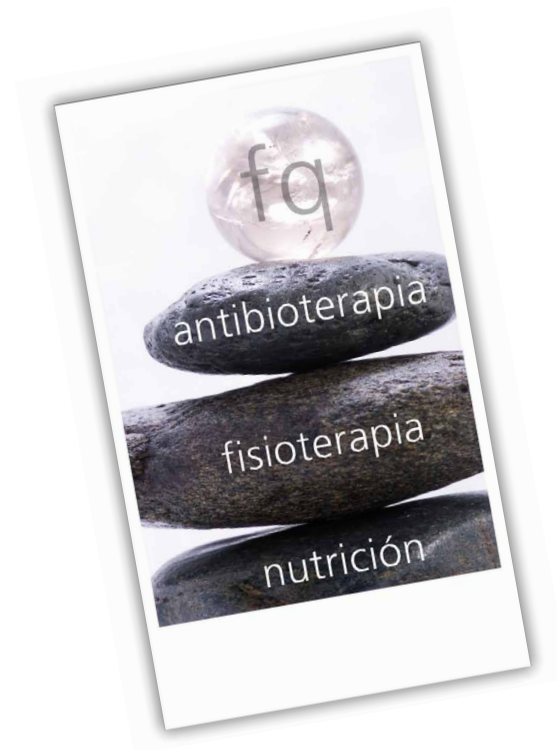
Entre las personas con FQ que están trabajando, la mayoría (un 52%) tiene estudios universitarios. Y, de los que no han ido a la universidad, los que han hecho ciclos formativos tienen un nivel de ocupación más alto.

Más adelante le dedicamos un bloque entero a analizar en detalle la situación laboral de las personas con FQ entrevistadas en el presente estudio.



Concluyendo...

- Con respecto al año 1999, el número de bebés con FQ se ha reducido a la mitad en 2011. A buen seguro han jugado un papel importante el asesoramiento genético y la implantación del diagnóstico neonatal, además de la propia disminución de la natalidad en la sociedad en general.
- La población adulta con FQ alcanza el 60% en la muestra de 2011 frente a un 46,8% en 1999. La mejora de los tratamientos, el retraso en la cronificación de las infecciones y los avances en los trasplantes son algunas de las razones responsables de este aumento.
- Los porcentajes de encuestados con certificados de discapacidad en 1999 y en 2011 coinciden, siendo un 66% en ambos casos. Además, tres de cada cuatro personas con FQ mayores de 14 años tiene el certificado de discapacidad y su percepción de gravedad se correlaciona con la mayor proporción de certificados de discapacidad concedidos.



TRATAMIENTO

Resumen

La muestra de bebés analizada presenta menos problemas respiratorios que los que presentaba en 1999 y un 81% de las familias ya aplican técnicas fisioterápicas.

En el 56,3% de los casos se genera tensión a la hora de las comidas de los bebés. Esta cifra ha aumentado con respecto a 1999 (41,4%), lo que puede deberse a que cada vez las familias están más concienciadas sobre la importancia de la alimentación en la FQ.

Los tratamientos más prescritos para las personas con FQ mayores de 4 años son las vitaminas (91,4%), las enzimas pancreáticas (90,1%) y la fisioterapia respiratoria (87%).

Cuatro de cada cinco personas con FQ tienen un horario fijo para hacer su tratamiento, que en un 35% de los casos les lleva más de una hora diaria realizar.

Un 75% de las personas con Fibrosis Quística mayores de 4 años considera que su enfermedad no es un impedimento para hacer las actividades que le gustan.

Abstract

The babies' sample had fewer breathing problems than the babies' sample from 1999. 81% of families already apply physiotherapy techniques.

Stress is generated at babies' lunch time in 56.3% of cases. This figure has increased since 1999 (41.4%). This may happen because families are becoming more aware of the importance of nutrition in CF.

The most prescribed treatments for people with CF older than 4 years are vitamins (91.4%), pancreatic enzymes (90.1%), and chest physiotherapy (87%).

Four out of five persons with CF have a fixed schedule for treatments. In 35% of cases it takes more than an hour a day to perform them.

75% of people with CF over 4 years old think that their illness is not an impediment to perform their favorite activities.



**ALBA PÉREZ-ARAGÓN SÁNCHEZ,
(FQ) 24 AÑOS, ZARAGOZA.**

No creo que sea la más indicada para dar consejos, pues no he sido muy disciplinada que digamos... Sin embargo, sigues tu vida y un buen día conoces a gente que comparte los mismos problemas que tú y te das cuenta de que NO ESTÁS SOLO. ¡Exacto!, esa es la palabra clave. Esa gente es capaz de desmontar muchos miedos que tenías y todo se vuelve diferente. Esto último me pasó a mí el día que conocí a gente maravillosa con FQ en un pequeño encuentro que tuvo lugar a orillas del mediterráneo.

Como empezaba diciendo, no he sido muy organizada con respecto a mi tratamiento. Había días que no hacía la fisioterapia o los aerosoles, bien por falta de ganas o por olvido, y esto se extrapolaba a mi vida diaria: cansancio, ingresos, ciclos de tratamiento... En fin, qué os voy a contar yo...

A pesar de las insistencias de mi familia y amigos, necesitaba algo que me diese la motivación suficiente como para que viese el tratamiento de otra forma distinta. ¿Y sabéis qué fue?: VOSOTROS, sí. A pesar de que no os conozca, pensar en que hay más gente que tiene los mismos "problemitas" que yo y sigue luchando cada día, me da las fuerzas suficientes para enfrentarme a ese día y hacer los tratamientos automáticamente, como si fuesen ya parte de mí. Al principio me costaba mucho pero en cuanto coges una dinámica, te sale solo. Y aquí estoy recién terminado 6º de medicina, con muchas ganas de cuidarme y seguir adelante.

El tratamiento en Fibrosis Quística es fundamental, ya que va a acompañar a las personas con FQ y a sus familias durante toda la vida. Además, al ser la FQ una enfermedad multiorgánica, el tratamiento cubre varios frentes centrándose en el aparato respiratorio y en el digestivo, principalmente. Por eso, hemos querido dedicarle un bloque en exclusiva a este tema.

2.1. BEBÉS de 0 a 3 AÑOS

2.1.1. PROBLEMAS RESPIRATORIOS

Se constata una reducción del número de problemas respiratorios en los bebés del 12,4%, teniendo en cuenta a la hora de leer estos resultados que en 1999 la proporción de bebés en las encuestas era mayor que en 2011.

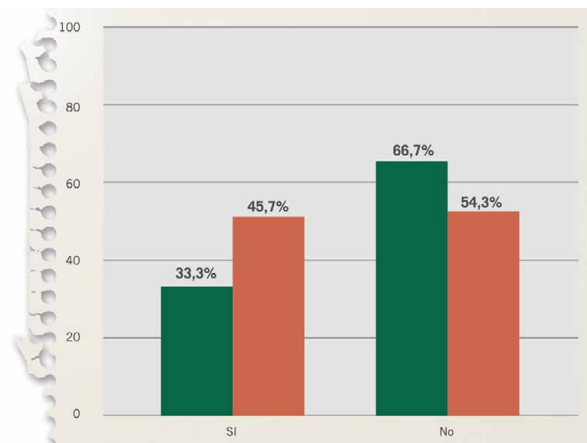


Gráfico 6: Presencia de problemas respiratorios en los bebés.



En el cuestionario también se solicitaba a los entrevistados que respondieran acerca de a qué edad habían comenzado sus problemas respiratorios. A continuación se muestra la respuesta que obtuvimos.

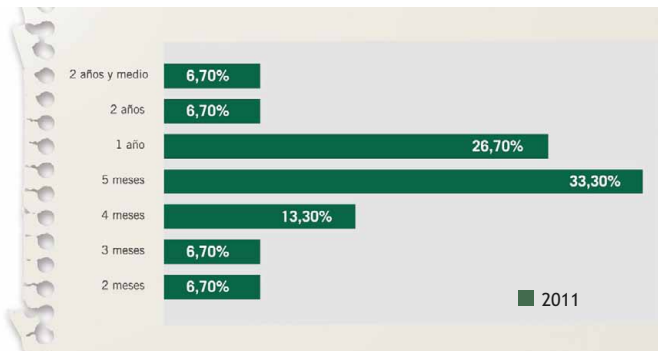


Gráfico 7: Edad en la que comenzaron los problemas respiratorios.

Por franjas de edad, la incidencia mayor de inicio de problemas respiratorios se da entre los 5 meses y el primer año de vida en el 60% de los casos. Esto puede suponer a priori la necesidad de una mayor vigilancia de los síntomas en ese periodo de edad o la intensificación de las posibles medidas de prevención, como la fisioterapia respiratoria.

El **reto** será, por un lado, prevenir en la medida de lo posible su frecuencia o incidencia y, de cualquier forma, detectarlos y tratarlos precozmente.

Desde otro punto de vista, la información y educación sanitaria de los padres respecto de la detección de cambios sintomáticos y cómo actuar en función de los mismos es una actividad a potenciar y privilegiar de cara a la evolución de los bebés con FQ.

2.1.2. TÉCNICAS FISIOTERAPÉUTICAS

La fisioterapia es uno de los pilares fundamentales del tratamiento. Uno de los objetivos fundamentales de la FEFQ es que todas las personas con FQ conozcan las técnicas de fisioterapia que mejor les funcionan y las apliquen correctamente y con la frecuencia necesaria, ya que esto va a ser clave para la calidad de vida y la supervivencia.

Hemos preguntado a los padres si han aprendido alguna técnica de fisioterapia en particular.

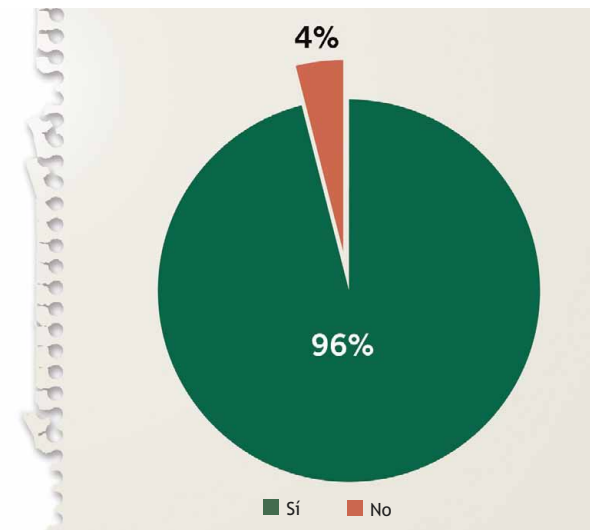


Gráfico 8: Porcentaje de personas que han aprendido alguna técnica.



Un porcentaje muy alto ha respondido haber aprendido alguna técnica de fisioterapia respiratoria.

Conseguir llegar al 4,4% restante sería una meta deseable de cara al futuro, si bien la proporción de respuestas positivas es altamente aceptable.

Existen varias técnicas de fisioterapia y, aunque a cada persona le puede ir mejor una que otra, en general existe un consenso bastante amplio entre los fisioterapeutas y neumólogos sobre cuáles son las técnicas más idóneas y cuáles deberían desecharse. Hemos preguntado, para comprobar estos aspectos, qué técnicas se habían aprendido y qué técnicas se utilizan en la actualidad, y lo hemos comparado con los datos de 1999.

TÉCNICAS APRENDIDAS Y EMPLEADAS

TÉCNICAS	APRENDIDAS 2011	EMPLEADAS 2011	APRENDIDAS 1999	EMPLEADAS 1999
PASIVAS				
Vibraciones	67,4%	55,8%	83,3%	77,3%
Manuales	(-15,9%)	(-21,5%)		
Drenaje	39,5%	27,9%	62,1%	56,1%
Postural	(-22,6%)	(-28,2%)		
Presiones	79,1%	69,8%	--	--
Manuales Torácicas				
Presiones	62,8%	55,8%	--	--
Manuales Abdominales				
Drenaje	23,3%	20,9%	--	--
Autógeno Asistido				
Clapping	25,6%	9,3%	--	--
Lavados Nasales	51,2%	46,5%	--	--

↻ Técnica de Limpieza de la Rino-Faringe	11,6%	9,3%	--	--
Posiciones para facilitar la respiración	20,9% (-9,4%)	18,6% (-11,7%)	30,3%	30,3%
Ejercicios de movilización y estiramiento del tórax	32,6%	30,2%	--	--
ACTIVAS E INSTRUMENTALES				
Técnicas o juegos para estimular la respiración	65,1%	51,1%	--	--
Máscara PEP	16,3%	16,3%	--	--
Técnicas para estimular la actividad física general del bebé	55,8% (+45,2%)	48,8% (36,7%)	10,6%	12,1%

Tabla 9: Técnicas de fisioterapia aprendidas y empleadas.

Teniendo en cuenta los principales sesgos del estudio, como la distribución poblacional por edades (40% por debajo de 15 años en 2011 y 53,2% en 1999; por encima de 20 años: 46,7% en 2011 y 35,3% en 1999) y las diferencias porcentuales en participación en las distintas CCAA (algunas como Andalucía y Comunidad Valenciana aumentan considerablemente su participación, y otras como Cataluña, Baleares, Comunidad de Madrid o Región de Murcia, la disminuyen significativamente), en relación a aquellas técnicas sobre las que se encuestó en 1999 y 2011, podemos afirmar que:

Se observa una disminución importante, de en torno al 22%, tanto en la enseñanza como en la aplicación de las técnicas pasivas de vibra-





ción manual y drenaje postural. Probablemente debido a un mejor y mayor conocimiento de la falta de efectividad de las mismas y a los riesgos e inconvenientes del drenaje postural en concreto.

Igualmente las posiciones para facilitar la respiración, ya partiendo de un 30,3% en 1999, sufren un descenso según los resultados, tanto en la enseñanza como en la aplicación, de alrededor de un 10%, quizás ocasionado por el mayor conocimiento de otras técnicas más efectivas en la actualidad.

En relación a las técnicas activas, en la actualidad, sólo podemos comparar las técnicas que estimulan la actividad física general de los bebés. Por lo que podemos extrapolar, se les instruye mucho más y las aplican en gran medida de igual manera. Esto es probablemente plasmación de la importancia de que los bebés tengan una actividad física normal y regular como cualquier otro bebé. A pesar del aumento de más del 40% de las técnicas para estimular la actividad física general del bebé con respecto a 1999. Sería recomendable marcarnos como **reto** aumentar este porcentaje para acercarnos a una situación en que se incite a la actividad física a todo bebé con FQ.

Si observamos ahora únicamente los resultados sobre técnicas de fisioterapia respiratoria en 2011, podemos resaltar que las técnicas que más se enseñan y emplean como técnicas pasivas son las presiones manuales torácicas, y abdominales en menor medida, y como técnicas activas aquellos juegos que estimulan la respiración.

La enseñanza y aplicación del drenaje autógeno asistido posee un porcentaje considerablemente alto, ya que se aplica a personas con FQ que no colaboran activamente, principalmente bebés y niños pequeños. Si bien podemos plantearnos la duda de si los encuestados han sabido distinguir la técnica asistida del drenaje autógeno per se o no asistido.

En relación a la técnica del clapping, los datos obtenidos llaman poderosamente la atención, por un lado que un 25,6% de profesionales siga instruyendo en esa técnica; y de otro, que las personas con FQ la aplican en un 9,3%. Es aún un porcentaje muy alto en ambos casos, dado que esta técnica ya no se recomienda.

Como **reto**, debemos tener en cuenta que existen técnicas cuyo conocimiento y aplicación es recomendable aumentar, como la limpieza de la rino-faringe, el drenaje autógeno y los ejercicios de movilización y estiramiento del tórax.

Con respecto a la máscara PEP, es un porcentaje llamativo el que la emplea, ya que los dispositivos PEP, como esta máscara, son por lo general poco utilizados, a pesar de poder ser de ayuda a la fisioterapia respiratoria. Expandir su conocimiento y correcto empleo e indicación por parte de los fisioterapeutas es otro **reto** posible, dentro de un proyecto de mejora del conocimiento de las recomendaciones, dada la disparidad general que se observa en las encuestas.

Otro aspecto en el que nos hemos querido detener ha sido en la frecuencia en la que se realiza la fisioterapia, lo que llamamos adherencia al tratamiento.



¿HACEN FISIOTERAPIA CON LA FRECUENCIA RECOMENDADA POR EL MÉDICO?

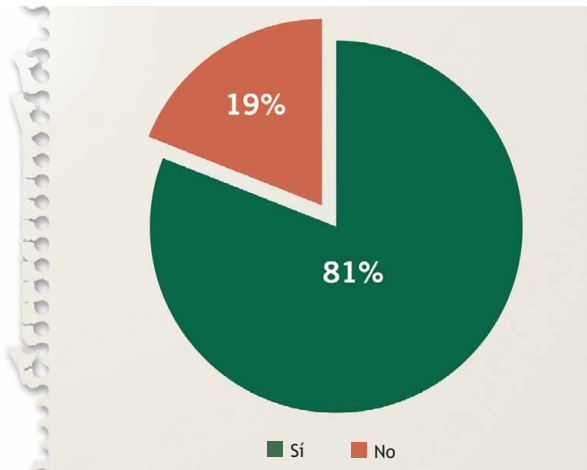


Gráfico 9: Porcentaje de personas que emplean las técnicas de fisioterapia con la frecuencia recomendada por el médico.

Este dato contrasta con los datos de adherencia a la fisioterapia respiratoria de otros estudios, que muestran porcentajes bastante inferiores al obtenido en este estudio.

(Por ejemplo, este estudio de 2008 que habla de un 41,2% de adherencia a la fisioterapia respiratoria. J. Cyst. Fibros. 2008 Sep; 7(5):359-67. Epub 2008 Mar 4. *Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis*. Arias Llorente RP, Bousoño García C, Díaz Martín JJ.)

Tomando esta cifra y comparándola con otros estudios, podemos felicitarnos por una realización muy aceptable. Como mínimo mantenerla y aumentarla hasta el ideal del 100% es sin duda un reto deseable. Sería quizás interesante conocer si existen diferencias en posteriores estudios, con respecto a esta cifra de adherencia en función de la edad, el sexo o la severidad de la enfermedad.

El reto fundamental sería alcanzar el 100% de personas que realizaran el tratamiento con la frecuencia recomendada. Hemos querido preguntar los motivos de no realizar la fisioterapia y no emplear las técnicas.

	2011
Falta de tiempo	62,5%
El niño no se deja	25,0%
NS/NC	12,5%

Tabla 10: Motivos de no emplear las técnicas.

Analizando estos porcentajes, que nos indican que la falta de tiempo es la principal barrera para la realización continuada o recomendable de la fisioterapia respiratoria, se nos plantea como reto crear programas de adherencia al tratamiento en los que participe todo el equipo multidisciplinar, especialmente el psicólogo. Estos programas facilitarán las herramientas necesarias a las familias para subsanar los obstáculos que surgen en la práctica diaria.

2.1.3. PROBLEMAS DIGESTIVOS

Los problemas digestivos son bastante frecuentes en la FQ, así como la falta de apetito, y éste es un problema que preocupa especialmente a los padres de los bebés, ya que depende de ellos directamente la alimentación.



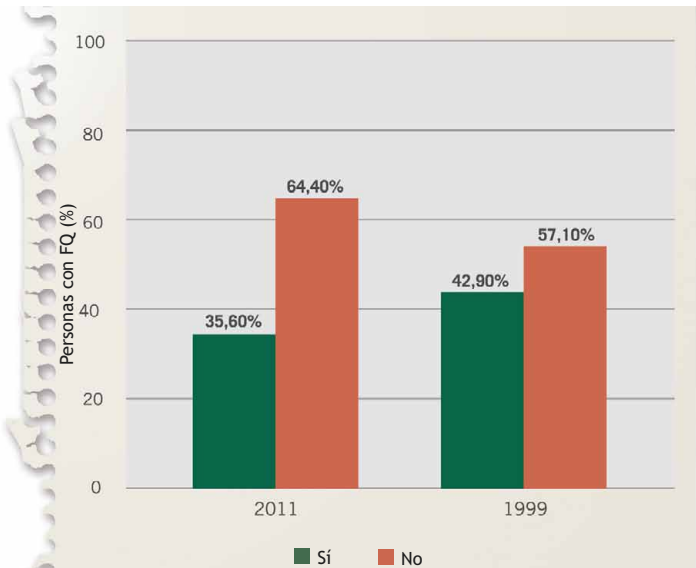


Gráfico 10: Comparativa sobre la falta de apetito en 1999 y en 2011.

En el cuestionario realizado nos hemos interesado por saber si los padres pensaban que sus bebés tenían falta de apetito y vemos que el 35,6% de los bebés sí la tiene. De estos bebés que tienen falta de apetito, el 56,30% tiene falta de apetito en todas las comidas y el 25% todos los días pero no en todas las comidas.



Gráfico 11: Frecuencia de la falta de apetito en los niños con FQ hasta 3 años.

¿A QUE EDAD EMPEZÓ A TENER PROBLEMAS DIGESTIVOS?

De las familias con bebés seleccionadas en la muestra, el 81,1% aseguran tener problemas digestivos. Hemos preguntado a qué edad se han manifestado los problemas digestivos y vemos que mayoritariamente (37,5%) es a partir del primer año.

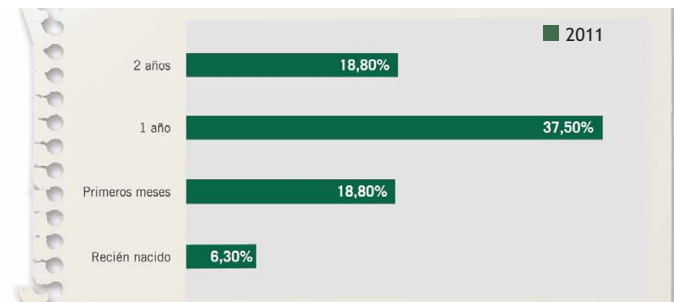


Gráfico 12: Edad a la que aparecen los problemas digestivos entre los bebés FQ menores de 3 años.



El recién nacido tiene una alimentación bastante estable y algunos no han desarrollado todavía la insuficiencia pancreática, por lo que no suelen presentarse problemas digestivos, vemos que tan solo un 6,3% los manifiesta. Sobre los 5 ó 6 meses, cuando empiezan a introducir los cereales, las frutas... y empieza la diversificación pueden empezar a aparecer los problemas digestivos. Y alrededor del primer año de vida, el niño comienza a tomar más alimentos nuevos, con más grasa, menos triturados... y eso aumenta la posibilidad de tener problemas digestivos hasta que se regulan bien los enzimas pancreáticos y se mastica algo mejor. Ya a partir del segundo año se reducen de nuevo los problemas.

2.1.4. ALIMENTACIÓN

¿LLEVA UNA ALIMENTACIÓN ADECUADA?

Ante la pregunta de si lleva una alimentación adecuada según lo indicado por el médico, el 87% contesta que sí, frente al 12,50% que dice que no. Si hacemos la comparativa de estos datos con 1999, vemos que la alimentación adecuada ha mejorado ligeramente.

También hemos preguntado los motivos de no llevar una alimentación adecuada y prácticamente la totalidad de las respuestas lo atribuye a que el niño "come muy lentamente".



Gráfico 13: Comparativa de llevar una alimentación adecuada.

PROBLEMAS DURANTE LAS COMIDAS

Hemos querido saber si hay problemas entre los padres a la hora de dar de comer al bebé y vemos que, en más de la mitad de los casos (56,3%), se genera tensión a la hora de las comidas. Y no sólo eso, sino que esa cifra ha aumentado con respecto a 1999 (41,4%). Esto puede deberse a que cada vez se está más concienciado de la importancia de la alimentación con respecto, no sólo a la función digestiva, sino también respiratoria, por lo que hay un mayor nivel de exigencia en este tema.

De hecho en una comunicación presentada en el Congreso Nacional de FQ en Santander en noviembre de 2011, titulada "EVALUACIÓN DEL



GRADO DE CONOCIMIENTO EN ASPECTOS NUTRICIONALES DE PADRES DE PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA”, el 87,5% de los padres respondieron a favor de la necesidad de una mayor información en aspectos nutricionales.

	2011	1999
SÍ	56,3%	41,4%
NO	43,7%	55,7%

Tabla 11: Tensión entre los padres por la alimentación adecuada.

Ante esta situación de tensión a la hora de las comidas, hemos querido saber si se había solicitado ayuda para solucionar este problema y a quién se había solicitado esta ayuda. Esta investigación nos dice que el 50% de las familias con este problema solicita ayuda, y que el 56,3% de las personas que solicita ayuda lo hacen al personal del hospital. Puede ser que la frecuencia de visitas al hospital y la buena relación que tienen las personas con FQ con sus médicos haga que el 56% soliciten ayuda dentro del ámbito hospitalario.

Se nos plantea como **reto** intervenir en el aspecto conductual de la alimentación, para hacer este momento más agradable, ya que esto mejorará la buena alimentación. Muchas asociaciones, a través de su equipo psicosocial, ya realizan intervenciones en estos aspectos con muy buenos resultados. Este tipo de intervenciones se deben extrapolar a todo aquel que lo necesite.

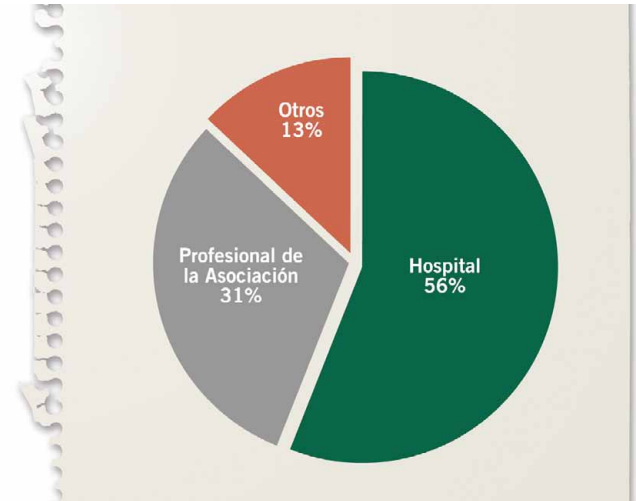


Gráfico 14: Sobre instituciones a las que se solicita ayuda por problemas en las comidas.

2.2. PERSONAS CON FQ DE 4 AÑOS EN ADELANTE

2.2.1. TRATAMIENTO PRESCRITO

Un 48,4% de las personas perciben su grado de afectación como moderado, un 42,1% leve y un 9,1% grave.



Grado de afectación

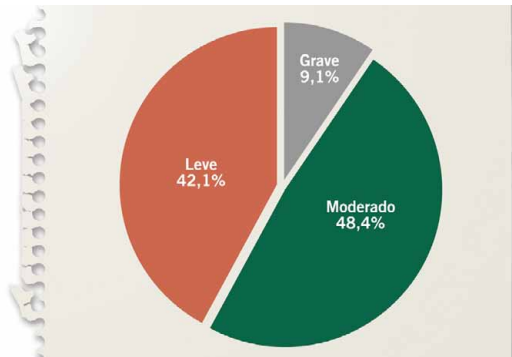


Gráfico 15: Grado de afectación percibido.

PRESCRIPCIÓN DEL TRATAMIENTO

Los tratamientos más prescritos para las personas con FQ son las vitaminas (91,4%), enzimas (90,1%) y la fisioterapia (87%).

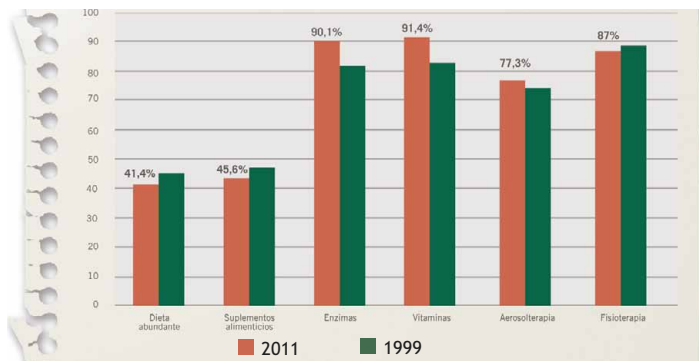


Gráfico 16: Tratamientos prescritos.

FRECUENCIA DEL RECUERDO DEL TRATAMIENTO

En toda enfermedad crónica y que requiere, como hemos visto, un complejo tratamiento, el tema de la adherencia pasa a ser primordial para conseguir aumentar la esperanza de vida y la calidad de vida de las personas con FQ.

A la mayoría de personas con FQ no les es necesario que les recuerden que tienen que realizar los tratamientos.

	2011	1999
SÍ	34,5%	37%
NO	65,5%	60,2%

Tabla 12: Frecuencia de recuerdo del tratamiento.

A medida que los niños se hacen mayores, hay menos frecuencia de recuerdo del tratamiento por parte de los padres.

Sólo se produce un aumento de tener que recordar el tratamiento en la franja de edad de 10 a 14 años, que coincide con la adolescencia.

“Debido al excelente cuidado que los padres suelen tener de los niños con FQ, en los primeros años de vida, los adolescentes experimentan en esta etapa un estado de bienestar y calidad de vida realmente buenos. Sin embargo, y porque los padres asumen toda la responsabilidad del tratamiento, los adolescentes no son capaces de apreciar el efecto beneficioso de la constancia en el tratamiento fisioterápico impuesto por los padres, por lo que, mientras los niños estén bajo la supervisión de los padres seguirán adheridos al tratamiento, pero cuando ellos empiecen a tomar control de su tratamiento comenzarán a no adherirse.” (L. Gee, J. Abbot, S.P. Conway, C. Etherington y A K Webb. Género y relaciones interpersonales en personas con Fibrosis Quística. Newsletter. Edition 3).



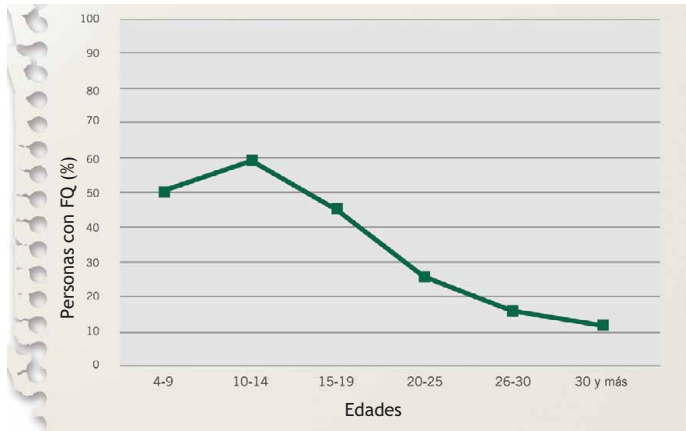


Gráfico 17: Frecuencia de recuerdo del tratamiento por edades.

Una de las recomendaciones que podemos seguir para conseguir aumentar la adherencia al tratamiento es realizarlos siempre a la misma hora aproximadamente.

Veamos los siguientes párrafos en relación a la realización de la fisioterapia.

“Podemos incluirla en el quehacer diario de nuestro hijo. Intentaremos incluirla en nuestros hábitos de vida como una necesidad del cuerpo, es decir, como comer, dormir, mantener una higiene diaria, tener actividades recreativas...”

Podríamos realizarla al menos dos veces al día en fases estables, tomándolo como costumbre. En agudizaciones (más cargados de moco) la realizaremos las veces al día que sea necesario. Lo ideal es realizarla antes de, por ejemplo, ir al colegio (para que tenga mejor rendimiento) y antes de que el niño se vaya a dormir (conseguirá un sueño tranquilo y relajado con sus pulmones limpios).

Pero remarcamos: eso es lo ideal. Somos conscientes de la dureza que esto conlleva y de las circunstancias de la familia y, por tanto, buscaremos la adaptación más beneficiosa, siendo flexibles según las circunstancias...”. (Consejos prácticos para ayudar a tu hijo con la fisioterapia. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana).

Por ello quisimos saber si las personas con FQ tenían un horario fijo para realizar su tratamiento, y respondieron que sí el 81,6% de las personas, y no el 18,4%.

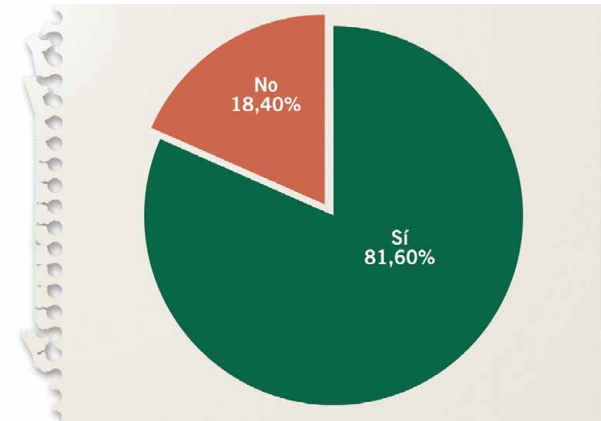


Gráfico 18: Horario fijo para realizar los tratamientos.

Nuevamente, donde parece que hay un recuerdo por parte de los padres, se tiene el hábito de realizarlo en el mismo horario, grupos de entre 4 y 9 años y de entre 10 y 14.

Pero el factor edad no parece ser demasiado significativo.



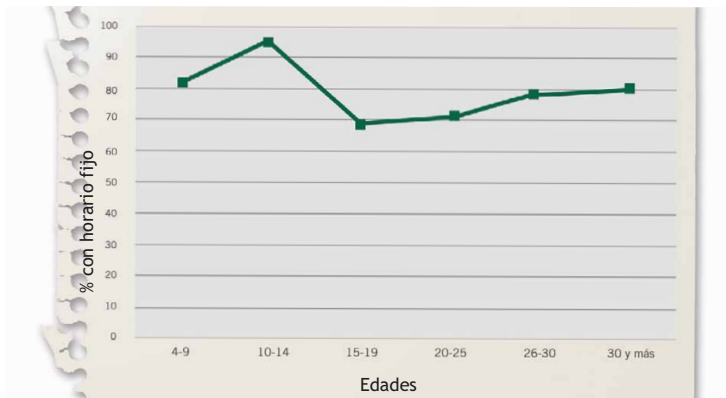


Gráfico 19: Horario fijo para realizar el tratamiento por edades.

Por ello, intentamos buscar una relación entre la adherencia y el grado de preocupación por la enfermedad.

Y observamos que, en cuanto son ellos los que comienzan a tomar control de su tratamiento, sí aparece una relación con una mayor preocupación por la enfermedad. De forma que cuanto más se preocupan por su salud, más fijo tienen el horario para realizar los tratamientos (factor que usamos como indicador de adherencia).

El tiempo dedicado al día para aplicar los tratamientos es en el 34,9% de los casos de más de una hora, en el 22,1% de los casos de 30 a 60 minutos, en el 24,8% entre 15 a 30 minutos y en el 17,2% menos de 15 minutos al día.

Es significativo como la percepción sobre el grado de afectación tiene relación con el tiempo de dedicación a los tratamientos. Por dos razo-

nes, una es que seguramente cuanto peor es el estado de salud, más tratamientos se prescriben y, por tanto, más tiempo hay que emplear en realizarlos/tomarlos; y dos, que cuando una persona se encuentra peor, más ganas tiene de recuperarse y emplea más tiempo en esto.

Grado de afectación	Menos de 15 min/día	De 15-30 min	De 30-60 min	Más de una hora
LEVE	24,9%	26,3%	20,7%	24,4%
MODERADO	11,5%	25,4%	23,4%	38,1%
GRAVE	10,6%	12,8%	17%	59,6%

Tabla 13: Tiempo dedicado al día al tratamiento por grado de afectación.

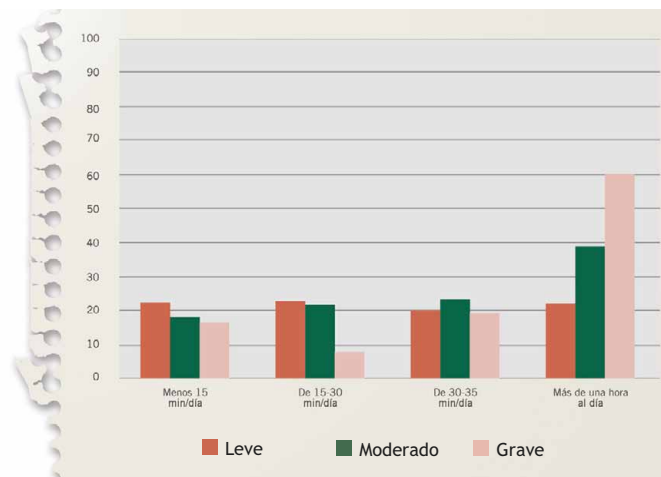


Gráfico 20: Tiempo dedicado al día al tratamiento por grado de afectación.



Todos los grupos de edad nos contestan que mayoritariamente le dedican a los tratamientos de 15 a 30 minutos al día.

Edad	Menos de 15 min/día	De 15-30 min	De 30-45 min	De 45-60 min	Más de una hora
4-9	16,8%	45,8%	15,9%	9,3%	2,8%
10-14	24,7%	44,7%	14,1%	9,4%	4,7%
15-19	25,7%	37,8%	14,9%	6,8%	5,4%
20-25	19,2%	41%	16,7%	6,4%	6,4%
26-30	19%	37,9%	19%	5,2%	6,9%
31 y más	22%	23,6%	16,3%	6,5%	4,9%

Tabla 14: Tiempo por sesión por edades.

A continuación mostramos una tabla en la que vemos el porcentaje de personas con FQ de 4 años en adelante que tienen prescritos tratamientos. En la misma tabla podemos comparar que porcentajes de personas con FQ perciben dificultad en la realización del tratamiento.

2.2.2. REALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO

Tratamiento realizado	2011	Dificultad 2011	1999
Fisioterapia	85%	17%	77,4%
Aerosolterapia	73%	7%	90,7%
Vitaminas	81%	2%	--
Enzimas	80%	2%	93,1%
Alimentación	85%	17%	77,4%
Suplementos alimenticios	46%	3%	--
Dieta abundante	43%	3%	--

Tabla 15: Comparativa 1999- 2011 sobre la realización de los tratamientos.

Se observa un aumento del 7,6% en la realización de fisioterapia, y dado que el porcentaje de prescripción es similar, podemos asimilar ese aumento a la mayor concienciación o conocimiento de las personas sobre la importancia de su realización.

Acercar al máximo el porcentaje de realización (85%) al porcentaje de prescripción de fisioterapia (89,5%) sería el ideal de cara al futuro, si bien son porcentajes con una cercanía bastante aceptable.

De las personas con FQ que tenían prescrito un tratamiento de enzimas y vitaminas, el 97% cumple ambos tratamientos y sólo un 3% no lo cumple adecuadamente. Esto se podría justificar porque lo consideran una parte importante de su tratamiento y que son tratamientos fáciles de llevar a cabo, así como que el echo de no hacerlos produce un efecto negativo inmediato, no tomar encima=dolor de barriga.

En el estudio publicado en 2008 por el Dr. Bousño*, *el 94% de los pacientes reconocen la medicación digestiva como esencial en su tratamiento.*

En el mismo artículo, la realización del tratamiento digestivo es del 88,2% de las personas con FQ y de los suplementos nutricionales del 59%. El principal motivo para no tomar el suplemento es porque piensan que no lo necesitan.

**Treatment compliance in children and adults with Cystic Fibrosis. Journal of Cystic Fibrosis 7 (2008) 359-367.*



2.2.3. PROBLEMAS DERIVADOS DEL TRATAMIENTO

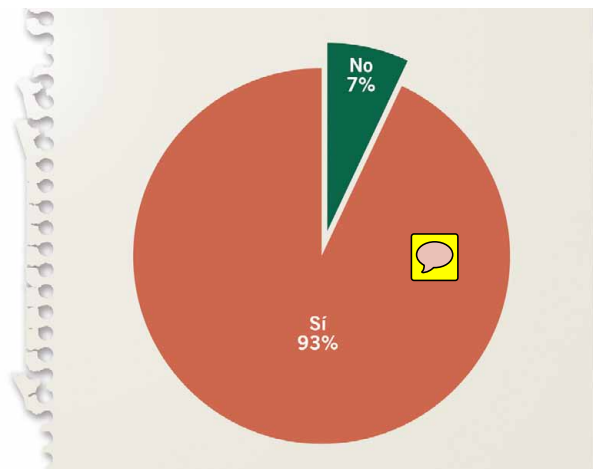


Gráfico 21: Problemas para tomar las enzimas fuera de casa.

Las personas con Fibrosis Quística están cada vez más concienciadas de la importancia de tomar las enzimas en cada comida, aunque esta comida se realice fuera de casa. Se insiste mucho en las consultas sobre la dosis, la forma de administración y que deben llevar siempre en el bolso una cajita con algunas enzimas por si les surge una comida fuera de casa.

	2011
Me da vergüenza	42,9%
Se me olvida llevarlas	42,9%
No sé dónde ponerlas	5,7%
Me hacen preguntas y no sé qué contestar	14,3%

Tabla 16: Razones para no tomar las enzimas fuera de casa.

Del 7% de los casos que tienen problemas para tomar las enzimas, parece que la mayoría es porque se les olvida o les da vergüenza. Estaría bien saber si estas respuestas corresponden al grupo de edad de los adolescentes que ya empiezan a ser independientes en el tratamiento, empiezan a salir y hacer alguna comida fuera de casa. Seguramente sea una cosa temporal de la adolescencia y luego vuelvan a no tener problemas con el tratamiento.

En la encuesta del Dr. Bousoño, del 12% de pacientes que tenían problemas para tomar enzimas, el 6% era porque se olvidaba de tomarlo, es decir, el 50%. En esta encuesta el porcentaje es parecido, el 43%.

2.2.4. ALIMENTACIÓN

La falta de apetito está muy relacionada con las infecciones respiratorias. Los nuevos tratamientos desarrollados en esta última década han mejorado la calidad de vida, el tratamiento de las infecciones y han reducido el número de exacerbaciones pulmonares, reduciendo el tiempo que dura la infección y, por tanto, reduciendo las pérdidas de apetito.



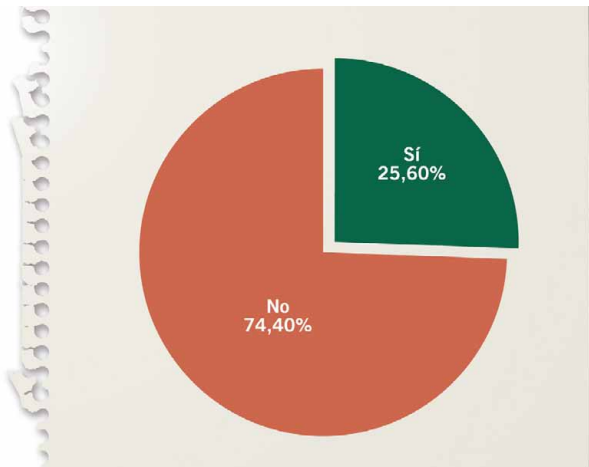


Gráfico 22: Falta de apetito.

Esto mismo se puede aplicar a la parte de la encuesta de los niños menores de 3 años, aunque es más subjetivo porque el 100% de las encuestas las contestan los padres. Los padres perciben que el niño no tiene apetito porque a ellos les gustaría que el niño comiera más. En este segundo grupo de mayores de 4 años, algunas encuestas las contestan padres y otras personas con FQ, y el porcentaje de falta de apetito disminuye un 10%.

FRECUENCIA DE LA FALTA DE APETITO

	2011	1999
En todas las comidas	20,5%	27,4%
Todos los días, pero no en todas las comidas	18,9%	19,7%
Casi todos los días	19,7%	14,3%

Una vez a la semana	6,1%	8,5%
Una vez cada dos semanas	--	4,3%
Cuando estoy más cargado	28,8%	19,3%

Tabla 17: Frecuencia de apetito.

¿LLEVAS UNA ALIMENTACION ADECUADA?

Las personas con FQ son conscientes de la importancia de seguir una correcta alimentación para un buen desarrollo de su estado de salud.

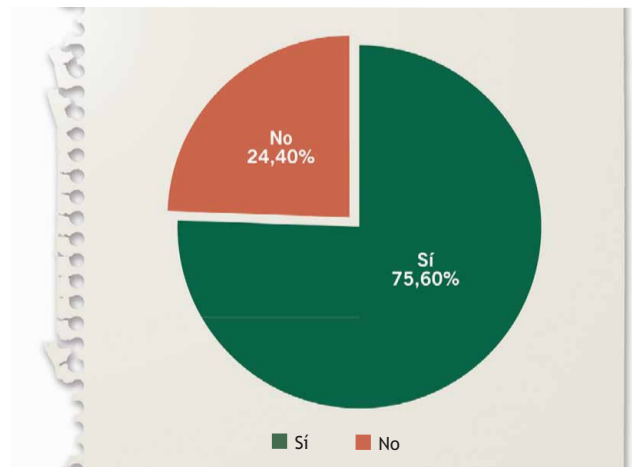


Gráfico 23: Alimentación adecuada.





2011	
No me gustan determinados alimentos	43,3%
Como muy lentamente	28,1%
Como poca cantidad de comida	28,1%
No tengo hambre	46,9%

Tabla 18: Motivos de no llevar una alimentación adecuada.

Los motivos para no llevar una alimentación adecuada no son por falta de conocimientos sobre la dieta o por falta de disponibilidad de alimentos/suplementos, sino que la falta de apetito causada por la propia enfermedad es la principal causa para no seguir la alimentación pautada.

2.2.5. DEPORTES Y ACTIVIDADES

Hasta los años 70, la realización de algún tipo de actividad física o deporte estaba absolutamente contraindicada para las personas con FQ.

Actualmente nadie pone en duda que la práctica regular del deporte es un pilar fundamental para el desarrollo, tanto a nivel físico como psíquico, de las personas con FQ.

“El deporte es el complemento ideal a la fisioterapia respiratoria. Los familiares deben potenciarlo desde edades tempranas pero sin perder de vista su aspecto lúdico, de disfrute y motivador, pues de lo contrario se convertirá en una obligación añadida y favoreceremos su abandono prematuro”.

(Los tres pilares del tratamiento en Fibrosis Quística. Cap. 4. Actividad Física y Deporte. Fernando Díaz y Jordi Vilaró).

En más de la mitad de los casos (67,2%) se practica algún deporte con regularidad, y es el grupo de entre 10 y 14 años el que más lo realiza, con un 81,2%. Un reto a conseguir sería que este porcentaje aumentara, ya que la importancia del deporte no sólo radica en la mejora o el mantenimiento de la función pulmonar. Es frecuente que la inactividad física propicie un círculo vicioso de predisposición a infecciones, disminución de la capacidad para las actividades diarias y ansiedad, que conduce a una vida sedentaria muy perjudicial para el desarrollo de la enfermedad.

PERSONAS CON FQ (%)	
4-9	73,8%
10-14	81,2%
15-19	60,8%
20-25	62,8%
26-30	65,5%
31 y más	53,7%

Tabla 19: Práctica de deporte por edades.

De las personas que dicen que no hacen deporte (32,8%), mayoritariamente los motivos que dan es porque no les apetece (30,3%) o porque se cansan (19,4%).



	2001
Recomendación médica	5,5%
Me canso	19,4%
No me apetece	30,3%
Creo que no puedo hacerlo	3,0%
No me gusta	9,7%
Temor a hemoptisis	4,9%
Siento falta de aire	9,1%
Falta de tiempo	10,3%
Descanso temporal	1,2%
Edad	0,6%

Tabla 20: Motivos por los que no hacen deporte.

La Fibrosis Quística no es un impedimento para que las personas puedan hacer las actividades que les gustan (74,8%).

A continuación mostramos un cuadro con las actividades que no pueden realizar y quién/qué se lo impide.

	Yo mismo	Médico	Padres	Tratamiento Fibrosis Quística	TOTAL	
Deporte	8,6%	5,8%	2,9%	8,1%	28,2%	48,5%
Pasar la noche fuera	2,4%	0,6%	10,7%	10,1%	7,1%	27,7%
Trabajar	1,2%	1,2%	0,6%	6%	19,8%	23,9%
Viajar	7,2%	1,2%	4,8%	12%	19,6%	40%
Ir a campamentos	4,2%	0,2%	6,6%	8,4%	9,6%	23,9%
Salir con amigos	5,4%	--	6%	4,2%	10,8%	23,1%
Comer y beber	1,2%	1,2%	1,8%	1,8%	4,8%	8,5%
Tener relaciones	2,4%	--	--	1,2%	3,6%	6,2%
Otros	1,2%	--	0,6%	1,2%	3,6%	3,1%

Tabla 21: Actividades que no pueden realizar y quién o qué se lo impide.

Se observa que la Fibrosis Quística es el motivo que impide, en la mayoría de los casos, realizar algunas actividades (aunque los porcentajes son muy pequeños).

2.2.6. ADAPTACIÓN SOCIAL

Los datos no han variado durante estos doce años en cuanto a que las personas con FQ eviten toser delante de otras personas. Sigue siendo un porcentaje elevado el que contesta que no evita toser en público.

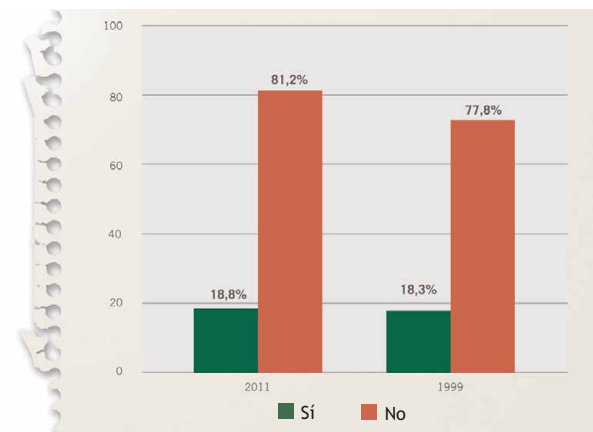


Gráfico 24: Evitación de la tos en público. Comparativa 1999- 2011.

Tampoco existe ocultación en el grupo de amigos, ya que el 79,5% de los encuestados afirman que sus amigos saben que tienen Fibrosis Quística y se sienten muy integrados (97,3%). Ambos datos mejoran respecto a 1999.



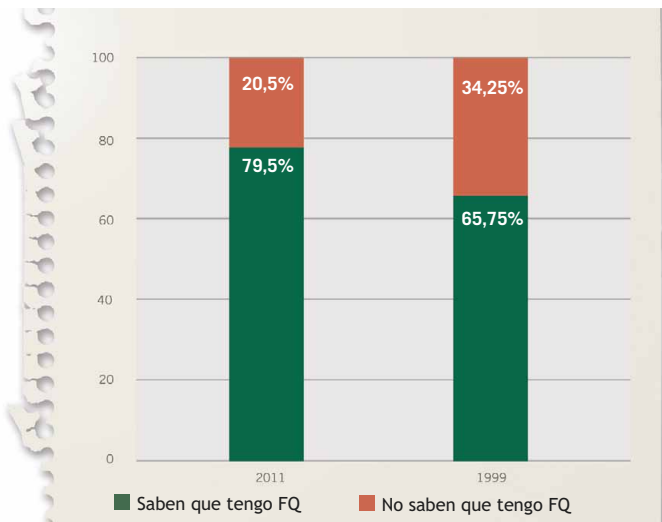


Gráfico 25: Ocultación al grupo de amigos. Comparativa 1999-2011.

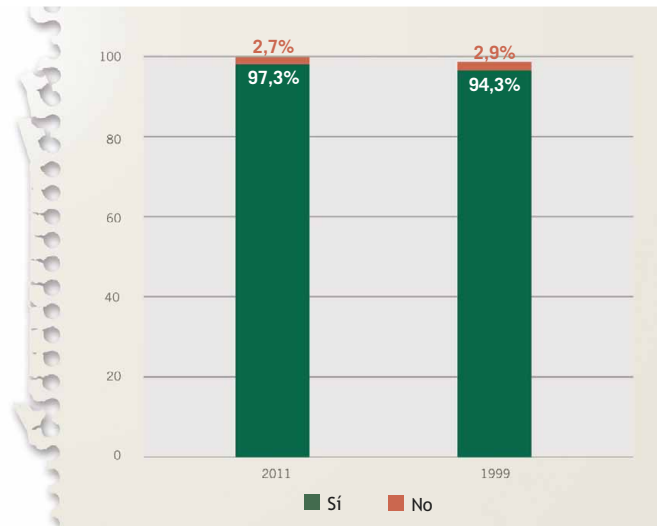
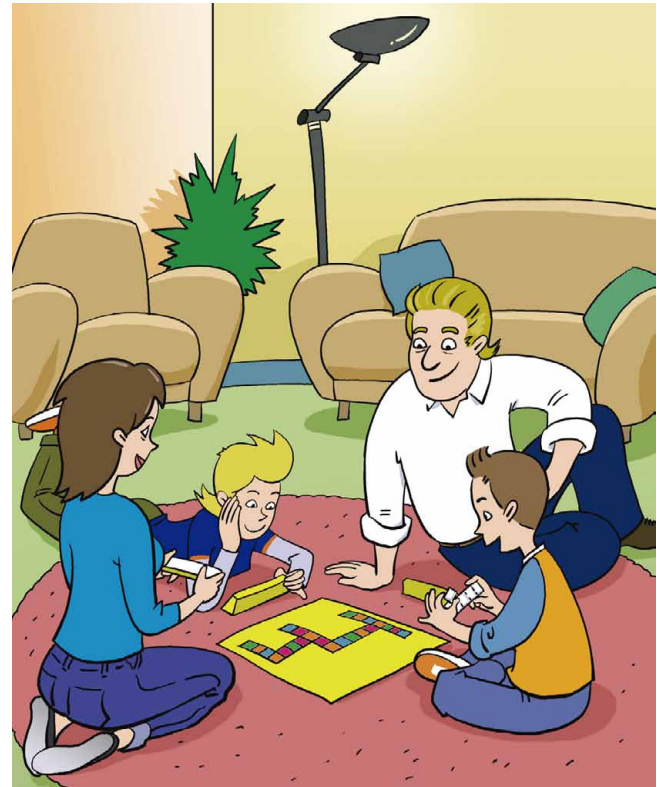


Gráfico 26: Sentirse integrado.

Concluyendo...

- Si bien disminuye la incidencia de problemas respiratorios entre la población de bebés comparativamente a 1999, los bebés entre los 6 meses y el año son los más vulnerables a estas afecciones. La incorporación a las guarderías podría ser una causa, pero habría que extremar la vigilancia en estas fechas.
- Las familias con bebés FQ son cada vez más conscientes de la importancia de realizar las técnicas fisioterápicas, fomentar la actividad física y procurar una alimentación adecuada. El momento de las comidas genera tensiones entre los padres en más de la mitad de las familias y éstas solicitan ayuda, sobre todo, al personal de su hospital de referencia.
- La percepción sobre el grado de afectación tiene relación con el tiempo de dedicación a los tratamientos, lo que tiene lógica considerando que probablemente tengan más medicamentos prescritos y más interés en recuperarse.
- Casi el 70% de los encuestados mayores de 4 años practica algún deporte con regularidad, siendo el grupo de 10 a 14 años el más deportista. Si bien los datos mejoran los de 1999, aún queda el reto de aumentar este porcentaje y fomentar más la actividad física y el deporte.



FAMILIA

Resumen

Un 23,8% de los encuestados en 2011, frente a sólo un 5,3% en 1999, viven independizados.

El médico sigue siendo mayoritariamente el profesional encargado de comunicar el diagnóstico de Fibrosis Quística, pero cada vez en más ocasiones (29,7%) éste se acompaña de algún otro profesional al dar esta difícil noticia a las familias.

La madre asume más cambios en su vida diaria con la llegada de un hijo con FQ, pero ha aumentado la implicación de ambos padres en la aplicación del tratamiento (27,2% frente al 14,4% en 1999).

Los padres siguen mostrándose bastante proteccionistas con sus hijos con FQ y los hijos así lo perciben.

Cada vez son más los miembros de la familia extensa (91,9%) que conocen en qué consiste la Fibrosis Quística.

Abstract

23.8% of people polled in 2011, compared to only 5.3% in 1999, have become independent.

Physicians are still the main professionals in charge of communicating the diagnosis of Cystic Fibrosis, but more and more they are accompanied by some other professional (29.7%) to notify this difficult news to families.

Mothers assume more daily life changes with the arrival of a child with CF, but the involvement of both parents in treatment application has increased (27.2% versus 14.4% in 1999).

Parents are still very protective with their children, and children with CF perceive it.

Every day, there are more members of the extended family (91.9%) that become aware of what is Cystic Fibrosis.



EMANCIPANDO QUE ES GERUNDIO

PIQUI ALIAS: JOSÉ MIGUEL ARANDA MARTÍN FQ 36 AÑOS. MADRID

"...Al andar se hace camino, y al volver la vista atrás se ve la senda que nunca se ha de volver a pisar". Bueno, yo la he vuelto a pisar dos veces, y he salido de nuevo a hacer camino por tercera vez...

No me arrepiento de las dos primeras, tampoco lo haré de esta, porque cada vez que uno asume un riesgo existe la posibilidad de tener que volver al punto de partida. Nuestra vida está llena de retos, y no hay reto mejor que el que afrontamos porque queremos, porque es el momento adecuado en nuestra vida para buscarlo, encontrarlo y disfrutarlo. Y la emancipación es uno de los retos más importantes que podemos tener.

*No estoy diciendo que sea fácil emanciparse, pero es posible. Lógicamente cuanto más lejos estemos de la familia y los amigos, más nos tenemos que armar de **motivación, autoestima y predisposición a socializarnos**. Es también **fundamental perder la vergüenza**, plantar el pastillero encima de la mesa y hacer los aerosoles aunque se siente al lado tu compañero de piso, **hazlo con naturalidad y decisión** y ellos lo verán con naturalidad, ésa es mi experiencia. Afortunadamente mi familia es la mejor del*

mundo, como la vuestra, y mis amigos los mejores, igual que los vuestros. Y cuando los necesitamos están ahí, siempre, ¿verdad? Y además, el mundo está lleno de oportunidades y personas maravillosas que esperan a que las descubras. Esto que digo no es sólo bonito, es verdad. Y es una de las mejores cosas que podemos vivir desde la nueva perspectiva y las posibilidades que nos brinda la emancipación.

En mi caso, la primera y la segunda vez fueron por placer, viví primero en El Escorial, mi pueblo, y después lejos, en Ibiza. Aprendí mucho, viví mucho, tuve momentos de magnífica compañía y momentos de soledad que también disfruté. Los momentos difíciles, que los hubo, los superé gracias a la familia, los amigos y eso que considero tan importante, llamado confianza en uno mismo. No oculté que tengo fibrosis, y eso me hizo más fuerte. Al llegar no conocía a nadie, pero eso no fue un problema, porque descubrí que en esos casos terminas hablando hasta con las piedras.

La tercera vez... pues estoy en ello. Y no es por placer, sino por salud. Estamos más que acostumbrados a hacer sacrificios en favor de nuestra salud y éste es uno más. Pero hay algo que lo ha cambiado todo, y es que la motivación es distinta. En un principio venía impuesta y ahora la he llenado de ese mundo de oportunidades y personas maravillosas por descubrir. De hecho, al principio no estaba seguro de reunir la motivación necesaria. Ahora me doy cuenta de las personas maravillosas que he conocido, los amigos que voy teniendo, la suerte que tengo con mi compañero de piso, las nuevas oportunidades que se abren ante mí, que mi familia no está tan lejos con Skype... Y además estoy mejor de salud.

¿Si merece la pena? Yo diría que sí. ;)

3.1. DOMICILIO HABITUAL

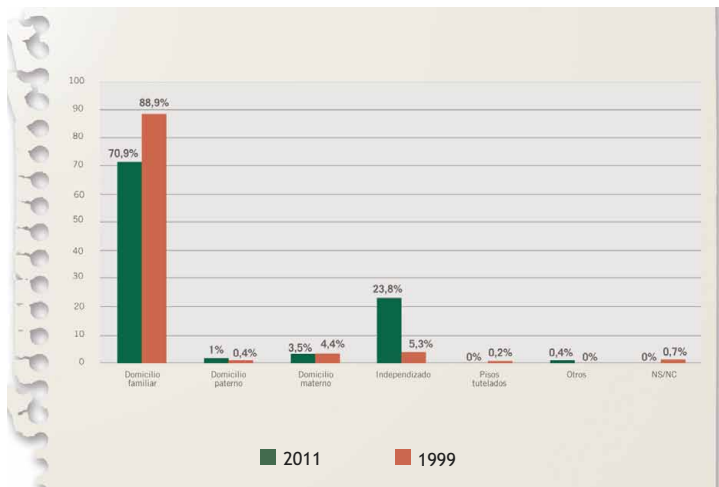


Gráfico 27: Domicilio habitual de la persona con FQ. Comparativa 1999-2011.

En el estudio de 1999 nos interesamos por saber el grado de independencia de las personas con FQ. Sabiendo que es un hecho en el que influyen múltiples factores como la estabilidad económica y laboral, volvimos a querer conocer esta situación, ahora que ha incrementado la población adulta.

La gráfica muestra un aumento de las personas con FQ independizadas, un 23% en 2011 frente a un 5,3% en 1999. Este es un dato muy positivo. Entre otros factores, que tienen que ver con aspectos socio-demográficos, podemos atribuir este aumento a:

- Una mayor calidad de vida.
- Una mayor inserción laboral.
- Un aumento de la información referente a la enfermedad en todos los sectores. Como estamos viendo a lo largo de todo el estudio, se favorece que haya una mayor aceptación de la enfermedad tanto por parte de los padres, como por parte de las propias personas con FQ. En consecuencia, la seguridad en uno mismo aumenta considerablemente, lo que hace que dar el paso hacia la independencia sea más fácil.

3.2. REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD

COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

	2011	1999
Médico	58,3%	97,0%
Enfermera	2,1%	1,7%
Otros conjuntamente con el médico	29,7%	0,8%
Otros (familiares)	--	0,9%
NS/NC	9,9%	0,8%

Tabla 22: Persona que comunicó el diagnóstico.

El médico sigue siendo la figura principal a la hora de comunicar el diagnóstico, pero destacamos el dato de 29,7% de casos en los que la comunicación del diagnóstico se ha hecho por “otros conjuntamente con el médico”. Aunque no poseemos el dato de quién es el profesional (enfermera, trabajador social...) que acompaña al médico en la comunicación del diagnóstico, el dato a destacar es que ha aumenta-



do considerablemente que el momento crucial de la comunicación del diagnóstico no sea hecho sólo por el médico, sino por el médico y alguien más del equipo.

La creación y mejora de las unidades de FQ hacen que la Fibrosis Quística empiece a ser entendida y tratada como una enfermedad con características biopsicosociales. Esto se traduce en que haya equipos multidisciplinares formados por profesionales de más de una disciplina para el abordaje de la enfermedad en todos sus aspectos.

REACCIONES EMOCIONALES

	2011
Aceptación	20,7%
Negación	15,9%
Culpa	18,9%
Ocultación	5,5%
Rabia	47,7%
Impotencia	59,7%
Angustia (Dolor)	8,5%
Tristeza	5,5%
Incomprensión	1,6%
Miedo	3,9%

Tabla 23: Descripción de las etapas y estados emocionales ante un diagnóstico.

Para Kubler-Ross, cada una de estas reacciones emocionales puede mantenerse durante algún tiempo, sucederse reemplazando una a otra; o bien, se pueden presentar simultáneamente las diferentes etapas. Cuando un niño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva

de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación variables, que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo, el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, estatus socioeconómico y creencias religiosas, entre otros. La depresión ante el diagnóstico del hijo no sólo la viven a nivel personal, también en su núcleo de relación interpersonal.

El profesional puede ayudar a disminuir el impacto emocional y facilitar el proceso de adaptación. Es necesario que las personas encargadas de comunicar las noticias lo hagan de una forma adecuada. Por ello, es conveniente que dentro de la formación sanitaria se incluyan aspectos psicosociales para mejorar las habilidades comunicativas del personal sanitario, incluso que exista reciclaje en este sentido dentro del propio hospital de trabajo. Las unidades deberían contar con equipos multidisciplinares en los que se incluyan psicólogos que puedan participar en este primer momento.

Quisimos saber qué cambios importantes ocurrieron en la vida de los padres debido al diagnóstico y en los meses posteriores al mismo. La tabla refleja que en todas las situaciones la madre asume más cambios, y donde se percibe en mayor medida es en el ámbito laboral (1,6 % de los padres frente a un 18,4% de las madres).

CAMBIOS DE HÁBITOS DE VIDA

	PADRE 2011	MADRE 2011	PADRE 1999	MADRE 1999
Cambio en las condiciones de trabajo	2,3%	18,7%	8,1%	9,8%
Dejar de trabajar	1,6%	18,4%	1,4%	12,0%
Cambios en las actividades de ocio	31,6%	33,4%	27,5%	30,4%
Cambios en las actividades sociales	25,1%	28,6%	23,9%	26,8%



↩ Cambios en la situación económica	15,4%	23,2%	15,3%	16,7%
Otros	3,5%	4,6%	14,2%	15,4%

Tabla 24: Cambio de hábitos en la vida de los padres. Comparativa 1999- 2011.

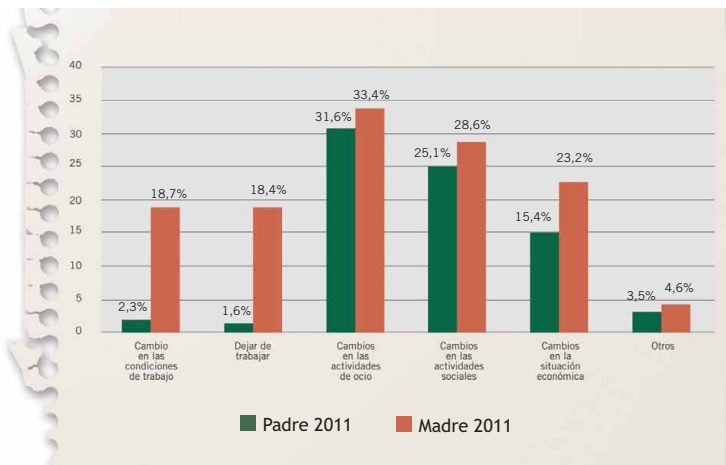


Gráfico 28: Cambio de hábitos debido al diagnóstico y en los meses posteriores al mismo.

El tiempo de adaptación a los nuevos horarios, tratamientos, cambios de hábitos, aunque de una forma ligera, ha mejorado en los últimos años.

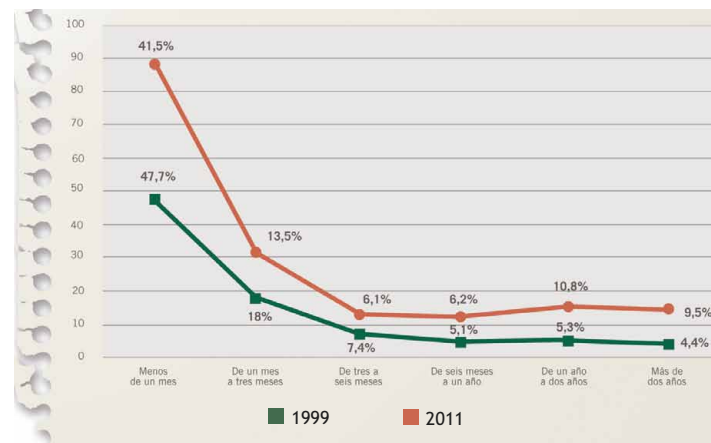


Gráfico 29: Tiempo de adaptación.

La edad de las personas con FQ cuando se produce el diagnóstico no es un factor que influya en el tiempo de adaptación.

Edades	< 1 mes	1-3 meses	3-6 meses	6 m - 1 año	1-2 años	+ 2 años
0-3	43,3%	20%	10%	13,3%	6,7%	
4-9	47,7%	17,8%	9,4%	5,6%	6,5%	3,7%
10-14	51,8%	21,2%	9,4%	2,4%	4,7%	8,2%
15-19	48,6%	14,9%	5,4%	4,1%	9,5%	4,1%
20-25	34,6%	16,7%	2,6%	5,1%	1,3%	2,6%
26-30	34,5%	5,2%	5,2%	1,7%	1,7%	1,7%
31 y más	13%	1,6%	1,6%	1,6%	0,8%	1,6%

Tabla 25: Tiempo de adaptación por edades.



3.3. IMPLICACIÓN DE LOS PADRES EN EL TRATAMIENTO

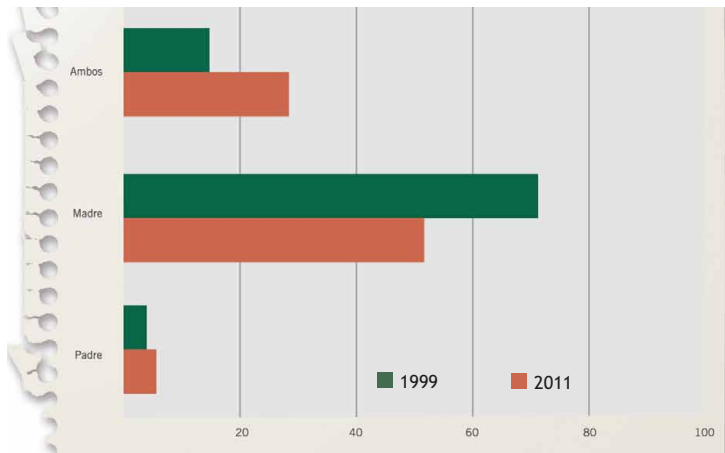


Gráfico 30: Responsabilidad en la aplicación del tratamiento. Comparativa 1999- 2011.

	2011	1999
Padre	5,5%	4,2%
Madre	55,8%	71,1%
Ambos	27,2%	14,4%

Tabla 26: Responsabilidad en la aplicación del tratamiento. Comparativa 1999-2011.

Habíamos comentado que en la vida de la madre se produce un mayor número de cambios. Pasa a ser la cuidadora principal y la que asume mayor responsabilidad en la aplicación del tratamiento (55,8% de

madres asumen la responsabilidad de los tratamientos frente a un 5,5% de los padres). La buena noticia es que ha aumentado la implicación de ambos en el cuidado (14,4 en 1999 frente al 27,2 en 2011). La implicación de todos los miembros de la familia en los tratamientos es muy importante porque favorecerá el que aumente el grado de adherencia en las personas con FQ.

3.4. INFORMACIÓN A OTROS FAMILIARES

Entendemos que la familia extensa desempeña un papel importante en el apoyo emocional cuando se produce la noticia del diagnóstico de la Fibrosis Quística, por ello preguntamos en qué porcentaje el entorno familiar (tíos, primos, etc.) conocía no sólo el nombre de la enfermedad sino en qué consistía.



	2011	1999
SÍ	91,9%	84,7%
NO	8,1%	12,5%

Tabla 27: Conocimiento de la enfermedad por el entorno familiar. Comparativa 1999- 2011.

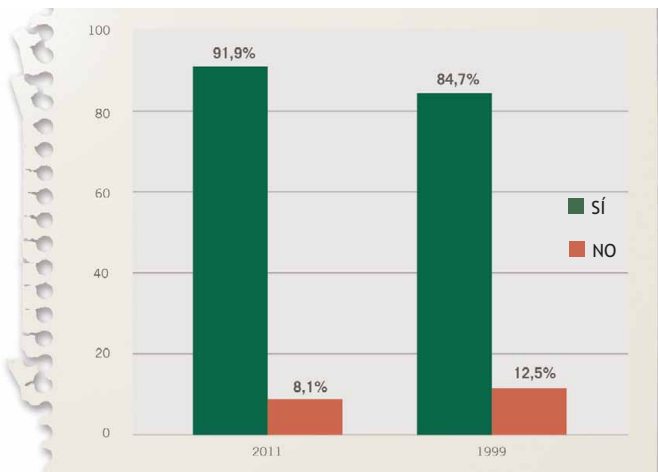


Gráfico 31: Conocimiento de la enfermedad por el entorno familiar. Comparativa 1999- 2011.

La mayoría de la familia extensa conoce en qué consiste la enfermedad y la tendencia a informar va en aumento doce años después.

El entorno familiar es valorado como un apoyo fundamental, ya que son informados rápidamente cuando se les comunica la noticia (en

menos de un mes el 79,9%, de uno a tres meses el 4,6%, de tres a seis meses el 1,6% y más de 6 meses el 1% es lo que tardan en contárselo a sus familiares).

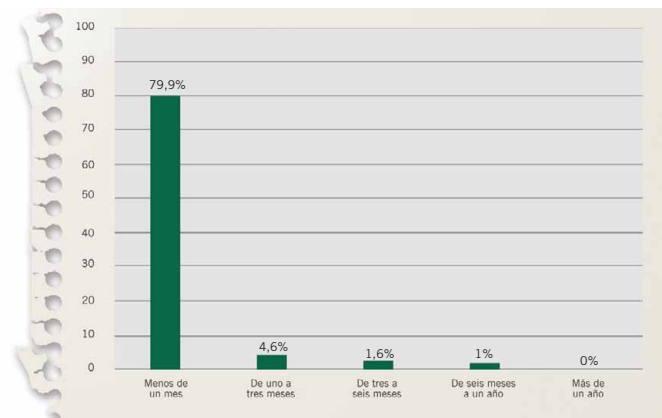


Gráfico 32: Tiempo transcurrido hasta la comunicación del diagnóstico a los familiares.

3.5. VIVENCIA FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD

Cuantas más personas participen y colaboren en la realización de los tratamientos, más conseguiremos la normalización de la enfermedad en la casa, vivirla como una parte más del día a día y que la persona con FQ se sienta un miembro más.

Por ello, preguntamos en qué medida los hermanos conocían la enfermedad y el tratamiento que tenía que llevar a cabo y, lógicamente, la



conoce la gran mayoría (el 85,5%). Atribuimos como causa fundamental del desconocimiento acerca de la enfermedad en el 14,5% de los casos a la corta edad de los hermanos.

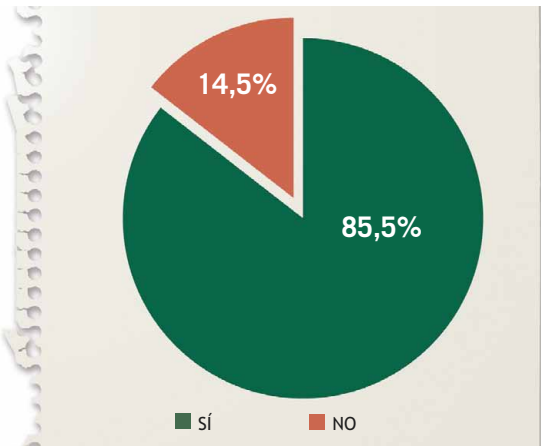


Gráfico 33: Conocimiento de los hermanos sobre la enfermedad y el tratamiento.

El dato es menos alentador cuando se pregunta en qué medida participan los hermanos en el tratamiento. Esto nos da una idea de la implicación y el apoyo que tiene la persona con FQ en su casa. De las personas con FQ que tienen hermanos, no participan en el tratamiento un 60%. Un 39,9% afirma que sí participa.

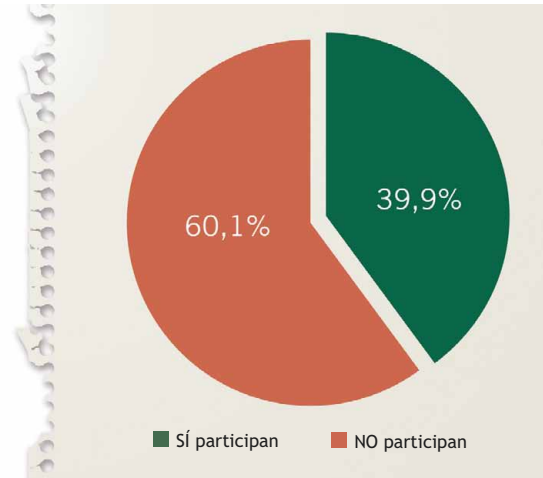


Gráfico 34: Participación de los hermanos en el tratamiento.

Habría que seguir investigando y preguntarse cuántos de estos hermanos que no participan no lo hacen porque son pequeños y no asumen esta tarea.

Una posible razón podría ser que los hermanos se sienten desplazados, con sentimientos de celos, que tienen menos atención por parte de sus padres. Para analizar este dato, preguntamos si sentían que recibían algún trato especial respecto a sus hermanos (no realizar la limpieza de la casa, más atención de sus padres...) y el 87,1% contestó que no.

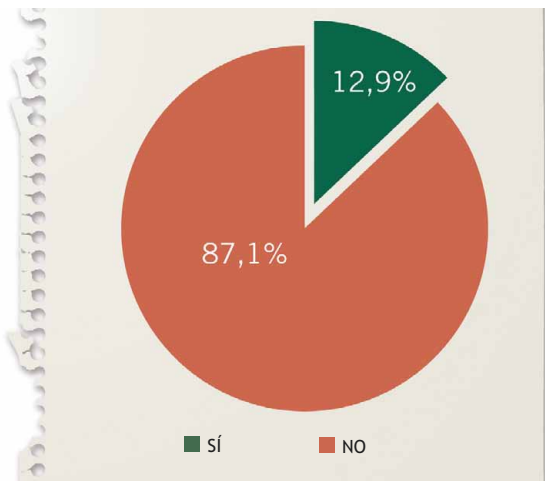


Gráfico 35: Trato especial recibido.

Asimismo, en futuras investigaciones, sería interesante conocer la opinión de los hermanos en este tema.

3.6. PROTECCIONISMO

Ir dejando que las personas con FQ vayan haciéndose responsables de su tratamiento, adecuando la edad y las capacidades a esta responsabilidad fomentará la autonomía que favorece la tan ansiada adherencia al tratamiento.

Los padres deben ir dejando poco a poco de ejercer el control completo que tienen cuando el niño es pequeño, para que crezca con seguridad.

El 47,3% de los padres confirman que realizan tareas del tratamiento que las personas con Fibrosis Quística podrían hacer sin dificultad, obviamente, por el miedo a que si no se está encima no se haga y pueda haber una recaída.

La percepción que tienen las propias personas con FQ es que el 52,1% creen que les protegen demasiado debido a la FQ y el 47,9% creen que no. Como vemos, está muy igualado.

	2011
SÍ	52,1%
NO	47,9%

Tabla 28: Protección debido a la FQ.

PROTECCIÓN POR EDADES 2011

Pensamos que la edad podía ser determinante y que, conforme más mayores son, más percepción de sentirse sobreprotegidos habría, por el sentimiento de comenzar a querer ser autónomo e independiente. Por ello, cruzamos los datos de las personas que percibían que sus padres les sobreprotegían con la edad que tenían. Los datos demuestran que la sobreprotección es independiente de la edad, las diferencias que existen no son significativas.

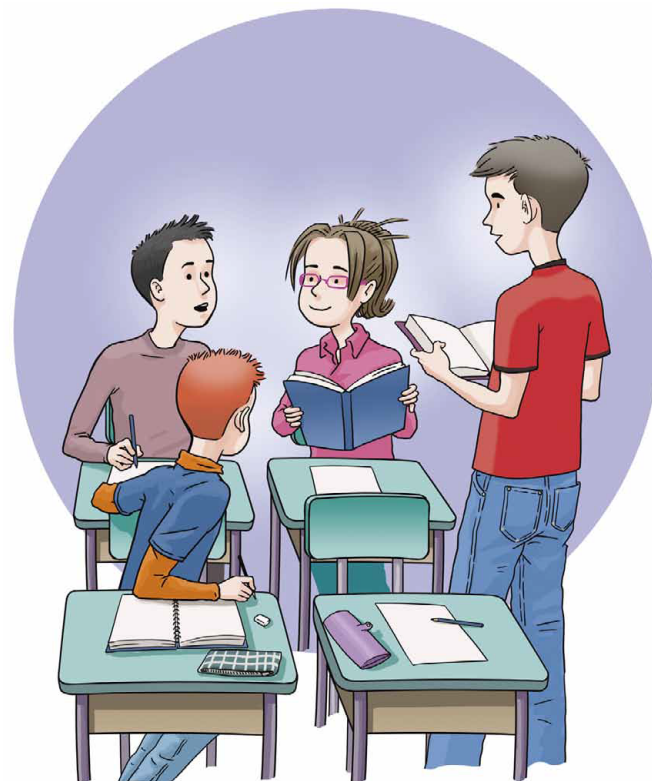
Edades	SÍ
4-9	44,9%
10-14	55,3%
15-19	52,7%
20-25	51,3%
26-30	48,3%
31 y más	46,3%

Tabla 29: Protección por edades.



Concluyendo...

- En 2011, las personas con FQ viven mayoritariamente en el domicilio familiar, pero un 23,8% viven independizadas; casi un 20% más que en 1999. A buen seguro, el que haya más adultos con FQ y el que hayan mejorado tanto la calidad de vida como la inserción laboral de las personas con FQ se encuentran entre las causas de este aumento.
- En casi un 30% más de los casos que en 1999, el médico se acompaña de otros profesionales en el momento de dar el diagnóstico de Fibrosis Quística a las familias. Aunque no se dispone del dato de qué profesional ayuda en este momento crucial, se trata sin duda de un importante avance.
- La madre sigue asumiendo más cambios en su vida diaria, así como la carga mayoritaria de los cuidados con la llegada de un hijo con FQ, pero se observa un aumento de la implicación de ambos padres en la aplicación del tratamiento (27,2% frente a un 14,4% en 1999). Esta mayor implicación de los padres y hermanos favorecerá la adherencia al tratamiento.



SITUACIÓN educativa



Resumen

En la muestra de 2011, la población estudianta ha disminuido a favor de la trabajadora. Y el porcentaje de personas con FQ que ni estudia ni trabaja se ha reducido a la mitad con respecto a hace 12 años.

La elección adecuada del itinerario formativo aparece como fundamental para elegir profesiones que no perjudiquen la salud de las personas con FQ.

Un 23,3% de los estudiantes con FQ faltan más de tres semanas al año a clase, frente al 40% que faltaban en 1999.

La información en el centro escolar a dirección, profesores y compañeros aumenta considerablemente respecto a la aportada por las familias hace 12 años y las personas con FQ se encuentran plenamente integradas en sus colegios.

Abstract

In 2011 sample, there are more subjects that work than subjects that study. The percentage of people with CF who neither study nor work has been reduced to half over the last 12 years.

The correct choice of education itinerary in people with CF is fundamental when choosing careers that do not jeopardize health.

23,3% of students with CF do not attend school for more than three weeks a year, compared to 40% that could not attend in 1999.

Information provided to school staff, teachers, and peers, has increased considerably in the last 12 years, and people with CF are fully integrated in their schools.



Es indudable que los importantes cambios que ha habido en los últimos doce años en la Fibrosis Quística han afectado no sólo al campo de la medicina, sino también al campo social, educativo y laboral.

Al igual que sucede con otras enfermedades poco conocidas, el desconocimiento de la enfermedad por parte del profesorado, instituciones e incluso organismos oficiales causa que, lo que podría llevarse con normalidad y sin aparente desorden en la vida de las personas, más allá del necesario, en muchos casos se convierta en agravante de lo que el día a día supone para las personas con Fibrosis Quística y sus familias. Por ello, es de vital importancia que se investigue cuál es la realidad de los alumnos con FQ para que cualquier docente conozca las características médicas y personales que les rodean.

Alejandro es un joven de 30 años con FQ que está estudiando un grado en Educación Infantil y ésta es su reflexión:

“El niño con Fibrosis Quística, en su proceso de socialización en la etapa escolar, se encuentra con una serie de factores que pueden propiciar un proceso más complejo de lo que es. Teniendo en cuenta que no tiene la madurez intelectual para entender que nada de lo que le pasa es su culpa y que todo lo que los niños le dicen es producto de su desconocimiento, puede ocurrir que el niño se rechace a sí mismo y, en consecuencia, adopte actitudes poco saludables para su desarrollo (...)”.

4.1. NIVEL DE ESCOLARIZACIÓN Y RENDIMIENTO ACADÉMICO

El primer dato que preguntamos fue: ¿Estudias? Para tener una imagen general de la situación escolar.

Las respuestas dicen que la mayoría de las personas con FQ encuestadas (60%) están actualmente estudiando, mientras que hay un 40% que no lo hace.

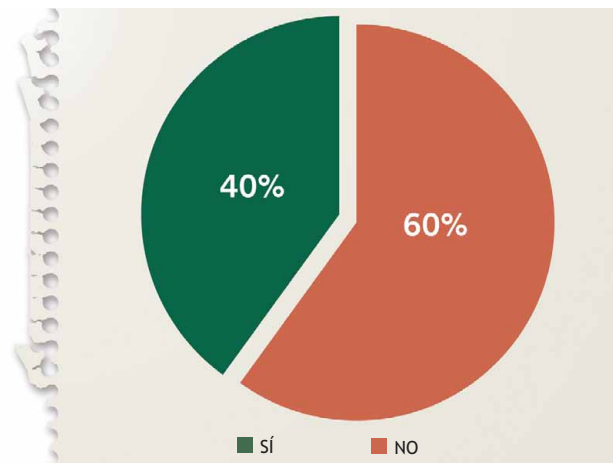


Gráfico 36: Porcentaje de la muestra de personas con FQ que estudian.

De estos datos, hay que tener en cuenta que hay un 12% que no está en edad obligatoria de estudiar (0 a 6 años). De las personas mayores de 16 años (en edad de trabajar), un 22% está trabajando, y del 40% de personas que no estudia, hay un 5% que tampoco trabaja. En resu-



men, teniendo en cuenta la imagen de la situación actual de las personas, según su ocupación, aumentaría el porcentaje real de las personas que estudian:

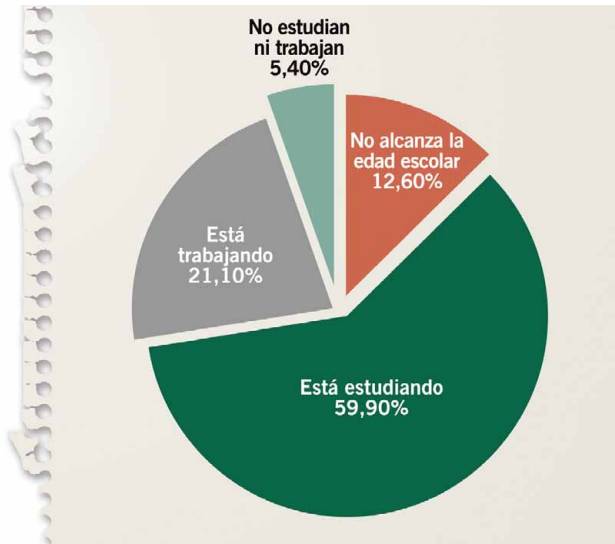


Gráfico 37. Porcentaje de la muestra por ocupaciones.

Si comparamos los resultados con el estudio de 1999 resulta que hay menos personas que estudian en 2011 (59,9% frente a un 71,8%) y más personas que trabajan.

Valoramos como muy positivo el hecho de que disminuyen las personas que no realizan ninguna actividad (hay que tener en cuenta que la edad de la población analizada ha aumentado).

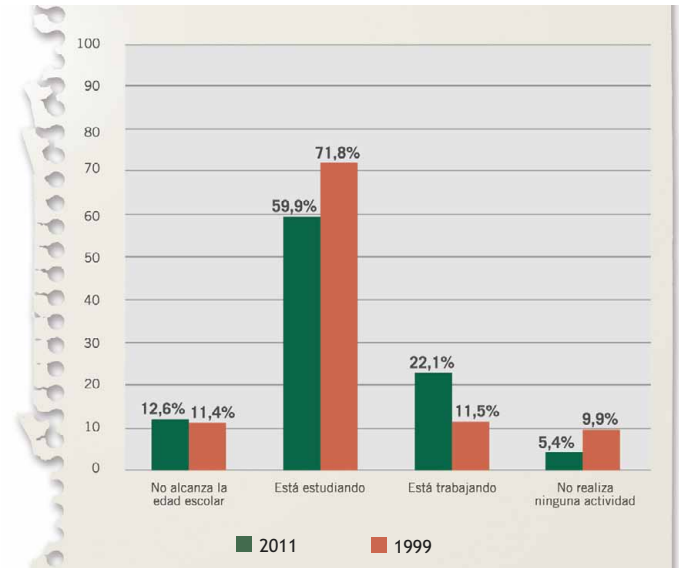


Gráfico 38. Comparación datos estudio 1999-2011 sobre ocupación.

Nos planteábamos si el grado de afectación que perciben las personas con FQ puede ser determinante para elegir estudiar o no. Los resultados del 60% de los encuestados, los cuales son estudiantes en cuanto a gravedad percibida son:

	2011
LEVE	71%
MODERADO	59,5%
GRAVE	34%

Tabla 30: Grado de afectación de las personas que estudian.

Las personas que se encuentran mejor (grado de afectación percibida leve) estudian en un 71%, los que perciben una afectación moderada en un 59,5% y los que se consideran graves, un 34%.

Por tanto, a través de los datos, se confirma que existe una relación entre percibir que el grado de afectación es menor y estudiar más.

En este sentido, el reto será fomentar la accesibilidad a los recursos educativos de las personas que, por su grado de afectación, no pueden acceder a ellos.

4.2. ESTUDIOS QUE CURSA

La LOE establece que la enseñanza básica comprende diez años de escolaridad que se desarrollan de forma regular entre los seis y los dieciséis años de edad. La educación básica se organiza en educación primaria y educación secundaria obligatoria. Además, la ley organiza la educación infantil, la educación secundaria postobligatoria, las enseñanzas artísticas, las enseñanzas deportivas, las enseñanzas de idiomas y la educación de adultos y a distancia, dentro del marco de un aprendizaje a lo largo de la vida.

Las personas con Fibrosis Quística responden a la pregunta: ¿Cuál es tu nivel actual de estudios?

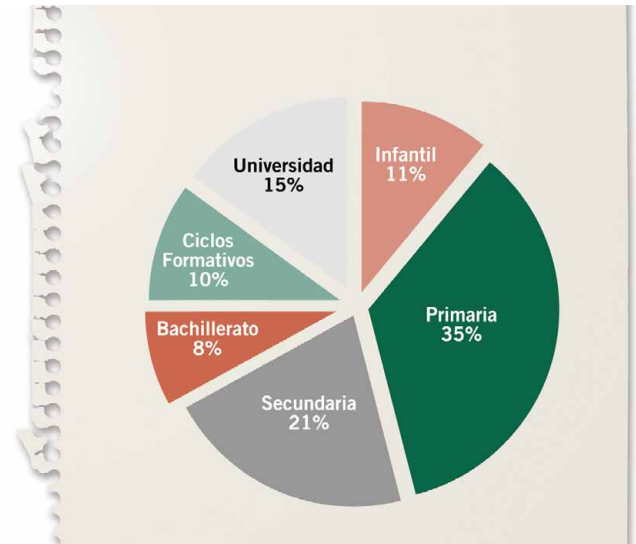


Gráfico 39: Estudios que cursa.

Del total de las personas que dicen que sí estudian, el 56% se encuentran en la enseñanza obligatoria (primaria y secundaria).

Destaca el aumento de niños de 0-6 años que cursa educación infantil no obligatoria en 2011 (11,4%), en el estudio de 1999 no hay datos de alumnos de esta edad escolarizados. Aumentan también las personas con FQ que cursan estudios universitarios (14,7% en 2011 frente a un 8,8% en 1999).

El aumento de alumnos en la educación infantil puede deberse a los siguientes motivos:

- Las recomendaciones del personal sanitario son distintas de las de hace doce años en cuanto al hecho de acudir tanto a los centros de educación infantil (0-3) como a los colegios de etapa infantil (3-6).
- El fruto de los esfuerzos de los agentes implicados (familia-hospital-asociaciones) en concienciar sobre la importancia de que los niños con FQ vivan como los niños de su misma edad, realizando en la medida de lo posible, las mismas actividades y rutinas (esto incluye comenzar la escolarización como mínimo a los tres años). El hecho de conseguir esta normalización desde edades tempranas contribuye a que las personas crezcan con sentimientos de seguridad, confianza y una sana autoestima. Esto facilitará la aceptación de la enfermedad en las posteriores etapas y ayudará a que las personas con FQ se centren más en sus capacidades que en sus limitaciones.

El aumento de alumnos universitarios en doce años, lo atribuimos a que:

- Hay un aumento de personas con FQ en edad adulta.
- En esta década se ha puesto de manifiesto la importancia de obtener titulaciones superiores para la futura integración laboral y para que los puestos a los que se acceda sean más cualificados, lo cual repercutirá en el estado de salud y mejora de la calidad de vida.

La labor de las asociaciones como prestadoras de servicios y fuentes de información y concienciación ha contribuido enormemente a estos avances.

Nos interesamos también por saber, no sólo por si está estudiando en el momento actual, sino si había estudiado antes, preguntando: **¿HAS ESTUDIADO?** Y la mayoría responde que sí.

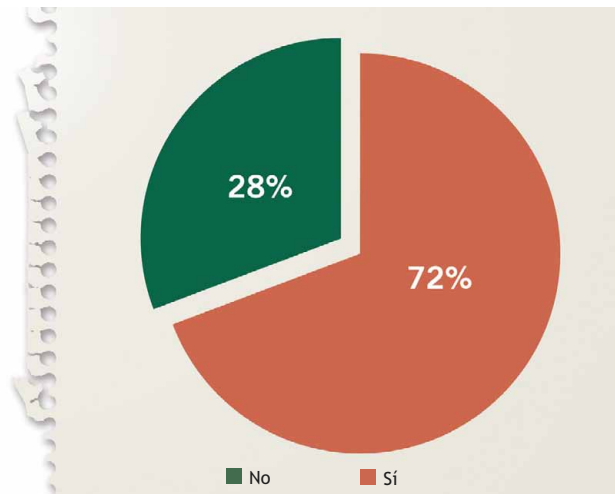


Gráfico 40: Porcentaje de personas que han estudiado.

Las personas con FQ se decantan por los estudios superiores, y los títulos universitarios son el nivel más alcanzado (38,1%). También hay un alto porcentaje que elige los ciclos formativos una vez terminada la educación obligatoria, para obtener una titulación especializada que permita acceder de una forma más rápida al mercado laboral.



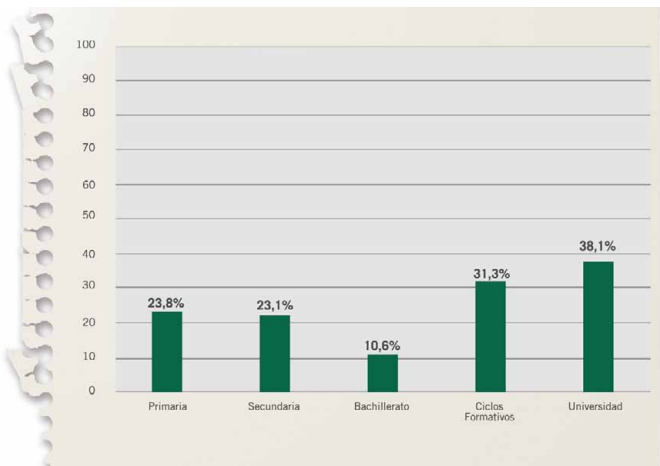


Gráfico 41: Nivel de estudios alcanzado.

4.3. REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD

4.3.1. ABSENTISMO

Quisimos saber si existe relación entre el rendimiento académico y las faltas a clase por ingresos hospitalarios, pruebas médicas, revisiones, etc.

En 1999, el 40% aproximadamente faltaba más de tres semanas a clase. En 2011, aunque el porcentaje de faltas sigue siendo elevado, se produce un descenso significativo al comparar con 1999, el 23,3% falta más de tres semanas.

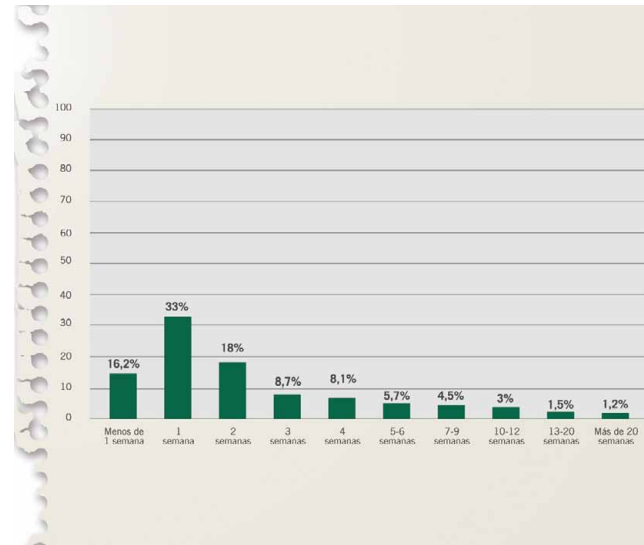


Gráfico 42: Faltas a clase en semanas (2011).

4.3.2. RENDIMIENTO ACADÉMICO

A la pregunta: ¿Cómo definirías tu rendimiento académico actual?, la mayoría de las personas responden: medio- alto.

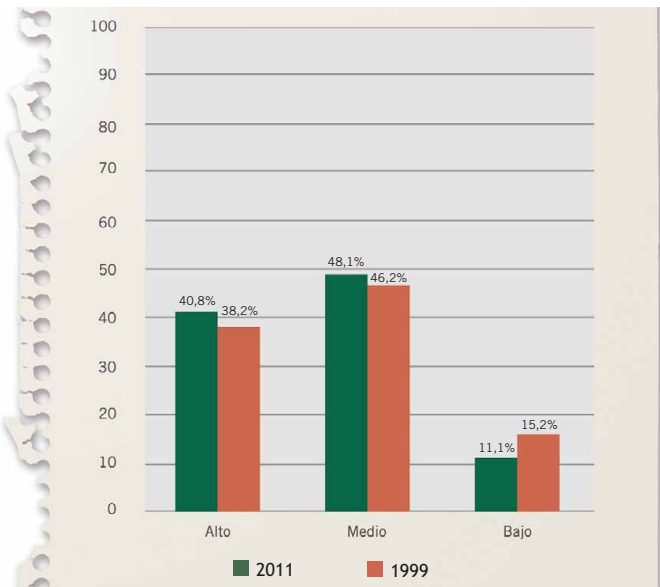


Gráfico 43: Rendimiento académico percibido.

El hecho de que la Fibrosis Quística sea una enfermedad en la que la evolución es incierta y durante su proceso se atraviesen diferentes etapas de bienestar y crisis, pensamos que era una causa que podía

afectar al rendimiento de las personas con FQ. Por ello, relacionamos el rendimiento académico con el grado de salud percibido.

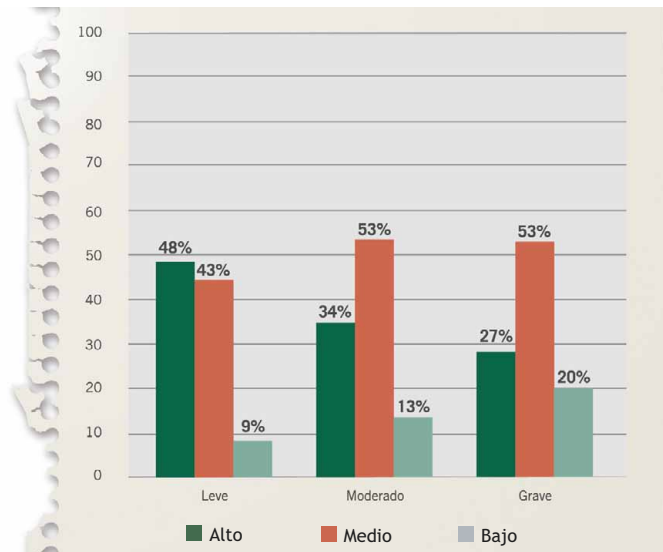


Gráfico 44: Relación entre el rendimiento académico y el grado de afectación percibido.

Las personas que perciben su estado de salud leve tienen un rendimiento académico alto en un 48% de los casos, medio en un 43% y bajo en un 9%.

Las personas que perciben un estado de salud moderado tienen un rendimiento alto en un 34%, medio en un 53% y bajo en un 13%.

Las personas que perciben un grado de afectación **grave** nos dicen que tienen un rendimiento académico alto en un 27%, medio en un 53% y bajo en un 20%.

Por tanto, podemos confirmar la relación entre rendimiento académico y grado de afectación percibido, ya que las personas que perciben peor estado de salud, tienen peor rendimiento académico; y las personas que mejor se encuentran, mejores resultados escolares obtienen.

Dado que a mayor grado de afectación va bajando el rendimiento académico, el siguiente planteamiento que nos hicimos fue pensar que el tiempo de faltas a clase podría estar relacionado. A mayor grado de afectación es probable que haya mayor número de visitas al hospital, mayor tiempo dedicado al tratamiento, más hospitalizaciones... con lo cual, el rendimiento académico inevitablemente se ve mermado.

	NO FALTÓ	1-2 SEMANAS	3-6 SEMANAS	7-12 SEMANAS	MÁS DE 12 SEMANAS
Alto	31,6%	46,5%	32%	36%	22,2%
Medio	60,5%	42,4%	52%	48%	55,5%
Bajo	7,9%	10%	14,7%	16%	22,2%

Tabla 31: Rendimiento académico por tiempo de faltas a clase.

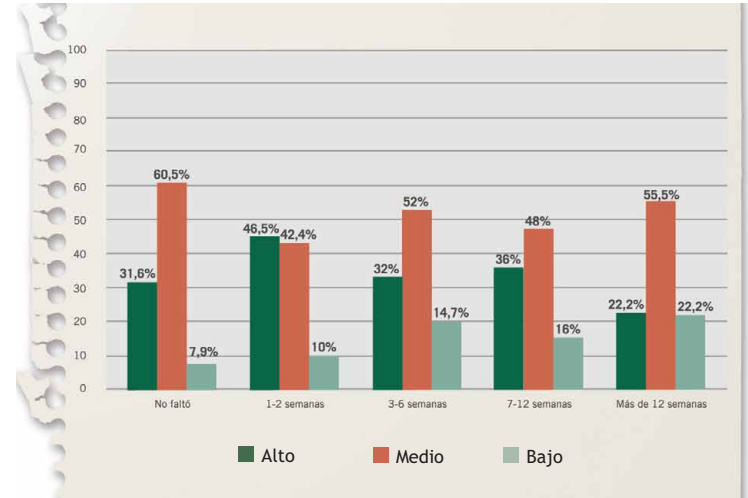


Gráfico 45: Relación entre el rendimiento académico y el tiempo de falta a clase.

Se observa claramente en el gráfico como va aumentando el porcentaje de rendimiento académico bajo conforme las faltas a clase son mayores. Extraemos este dato solo para que se vea mejor (esto ocurría igual en el estudio de 1999).



4.4. GRADO DE INFORMACIÓN EN EL CENTRO ESCOLAR

La FQ, como cualquier enfermedad crónica, despierta expectativas sociales de lo que significa llevar una vida normal y combinar un tratamiento. Por ello, nos preguntamos si las personas con FQ y sus familias informaban en el centro escolar a la dirección, profesorado y alumnos.

Una condición necesaria para lograr “llevar una vida normal” es aumentar la información que los demás tienen de la enfermedad para que entiendan que la FQ es una parte más de la vida de las personas con FQ y normalicen esta circunstancia.

Afortunadamente, parece que este concepto es entendido por las personas con FQ y sus familias, ya que los resultados de los cuestionarios confirman que se informa más que en 1999.

A continuación mostramos las tres gráficas que lo demuestran:

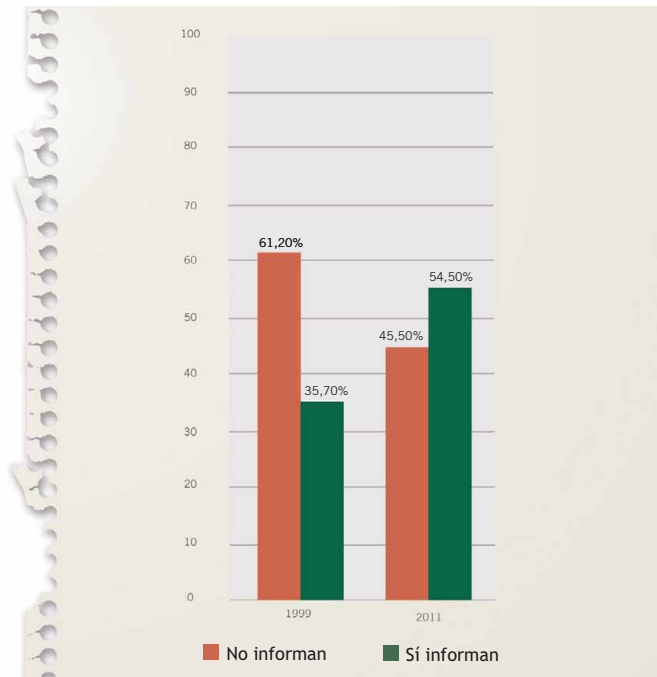


Gráfico 46: Información a la dirección.

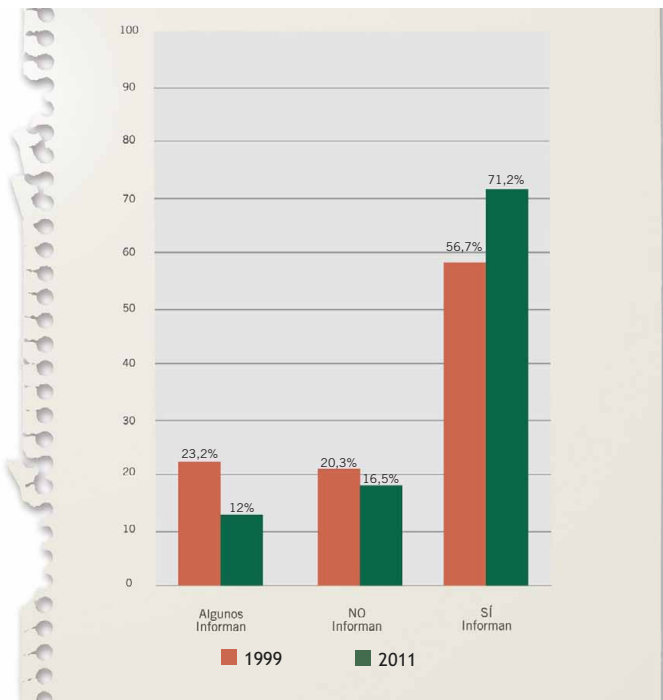


Gráfico 47: Información a los profesores.

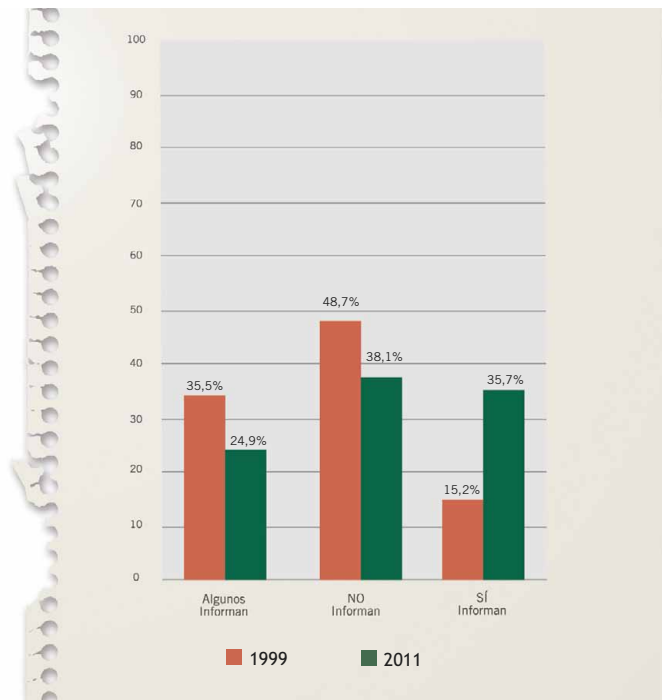


Gráfico 48: Información a los compañeros.

El profesorado es el grupo al que más se informa y los que mejor saben en qué consiste la enfermedad. Más del 60% de los profesores que tienen alumnos con FQ en sus aulas saben en qué consiste la enfermedad.



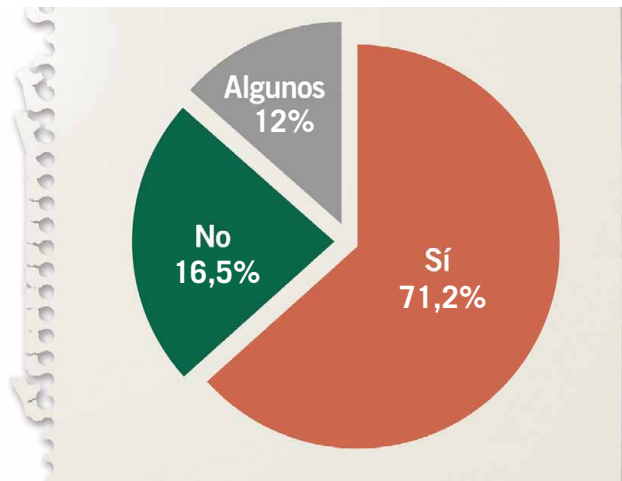


Gráfico 49: Información a los profesores.

Pueden aparecer trabas en la incorporación del niño a la escuela, principalmente por tres motivos: desconocimiento de la situación, temor a afrontar problemas y nuevas responsabilidades. Esto se consigue subsanar haciendo que la comunicación sea fluida entre profesores y alumnos y que los padres informen sobre la FQ y las novedades que se vayan produciendo.

Con este sencillo paso conseguiremos:

- ☑ Aumentar la integración de las personas con FQ en el aula.
- ☑ Evitar actitudes compasivas no constructivas.

- ☑ Prevenir las desigualdades por desconocimiento.
- ☑ Aplicar medidas especiales, frecuentemente muy sencillas, en caso de necesidad.
- ☑ Contribuir a que el resto de alumnos sean más tolerantes.

Respecto a los compañeros, sí es verdad que ha aumentado el grado en que saben en qué consiste la enfermedad, respecto a hace doce años (6% en 1999, frente a un 16% en 2011), aunque sigue siendo un porcentaje muy bajo.

	2011	1999
Sí	16,2%	6%
NO	54,4%	72%
Algunos	23,7%	20%

Tabla 32: Los alumnos saben en qué consiste la FQ.

Esto puede ser debido al miedo al rechazo, y es aquí donde los padres deben hacer ver a los profesores la importancia que tiene que informen a los compañeros de la enfermedad del niño con FQ para crear un clima de respeto, con el fin de conseguir su normal integración en la clase, como cualquier otro niño sin FQ.

4.5. ADAPTACIÓN AL CENTRO ESCOLAR

Afortunadamente no encontramos que haya problemas con compañeros en un 97% de los casos.

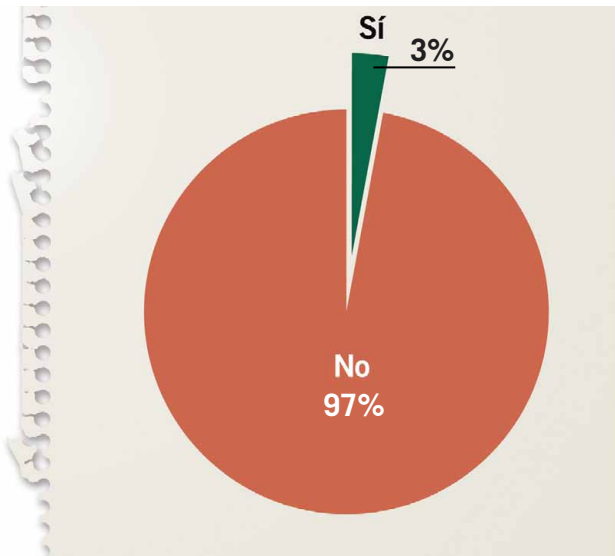


Gráfico 50: Problemas con los compañeros debidos a la FQ.

Sobre este 3% que parece tener problemas en el centro debido a la FQ, relatan que en su mayoría son debidos a discrepancias con los profesores.

Concluyendo...

- Con respecto al año 1999, disminuye la población estudianta a favor de la trabajadora y se reduce a la mitad el porcentaje de los que ni estudian ni trabajan. Todo ello debido, sobre todo, a dos aspectos: 1) la población de adultos con FQ, por tanto en edad de trabajar, ha aumentado considerablemente; y 2) la calidad de vida de las personas con FQ va mejorando y, con ello, su integración social.
- El rendimiento académico disminuye conforme las ausencias a clase son mayores. Es importante trabajar para la implantación y mejora de los programas de escolarización a domicilio, refuerzos escolares, etc.
- La información aportada al centro escolar por parte de las familias ha aumentado considerablemente con respecto a hace 12 años. El profesorado es el grupo más informado: tres de cada 5 profesores con alumnos FQ en sus aulas saben en qué consiste esta enfermedad.



SITUACIÓN laboral

Resumen

El porcentaje de personas con FQ inmersas en el mercado laboral es el doble que hace doce años.

Un 52% de las personas con FQ trabajadoras tienen estudios universitarios y otro 31% ha realizado ciclos formativos. A niveles de formación más elevados, mayor ocupación laboral.

Los empleados en trabajos cualificados como la dirección de empresas, la administración pública y los técnicos especializados suponen un 36,6% de las ocupaciones y otro 19,5% son empleados administrativos. Sólo un 17,9% de las personas con FQ considera que su trabajo perjudica su salud.

En el grupo de personas en edad laboral que no estudian ni trabajan hay una mayoría importante del 62% que perciben su afectación como grave.

Cada vez se informa más en los centros de trabajo de que se tiene FQ, aunque todavía los que lo hacen no constituyen un porcentaje muy alto y la calidad de la información que se ofrece es baja.

Abstract

The percentage of people with CF in the labor market is twice than twelve years ago.

52% of people with CF have college degrees, and 31% have attended training courses. As the educational level increases, the chances to obtain a job become higher.

36.6% of employment is in skilled jobs, such as business management, public administration, and specialized technicians. Another 19.5% are administrative employees. Only 17.9% of people with CF consider that their work is harmful to their health.

In the group of people of working age who neither study nor work, a significant majority of 62% perceive their disease serious.

More people report having CF at their workplace, although the percentage is not too high yet, and the quality of the information provided is quite low.



La entrada en el mercado laboral es un punto de inflexión en la vida de las personas y especialmente en la vida de las personas con FQ, ya que supone un paso más hacia la inserción plena en la sociedad.

En este bloque hemos querido profundizar en conocer la situación de las personas con FQ a nivel laboral y si esta situación está directamente relacionada con el hecho de tener FQ.

Lo primero que hemos querido saber es qué porcentaje de personas con FQ en edad laboral está trabajando.

¿TRABAJAS?

	2011	1999
SÍ	22,1%	11,7%
NO	77,9%	88,3%

Tabla 33: % de personas con FQ que están trabajando.

Vemos que el 22,1% está trabajando, frente a un 77,9% de personas con FQ que no están trabajando en la actualidad.

Si comparamos los datos con los datos extraídos de la encuesta de 1999, vemos que el porcentaje de personas con FQ en edad laboral trabajando entonces era la mitad que ahora.

A partir del dato de las personas que trabajan, vamos a ver qué factores influyen. Nos centraremos en:

- I. El nivel de estudios.
- II. El grado de afectación percibida.
- III. La posesión del certificado de discapacidad.

5.1. TRABAJO Y NIVEL DE ESTUDIOS

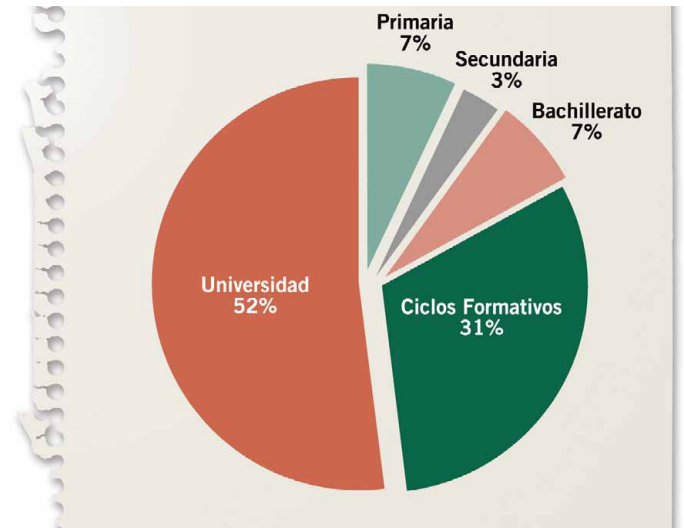


Gráfico 51: porcentaje de nivel de estudios alcanzado por la gente que trabaja.

Hemos querido saber de las personas que están trabajando, que nivel de estudios han alcanzado en su vida académica. El gráfico nos muestra que más de la mitad de las personas que están trabajando (52%) alcanzaron estudios universitarios.

De las personas que están trabajando y que no alcanzaron formación universitaria, vemos que han tenido mayor empleabilidad, las personas con FQ que completaron ciclos formativos.

Veamos ahora la tipología de trabajos que están desempeñando actualmente las personas con FQ.

	2011
Dirección de empresas y Administración Pública	10,6%
Técnicos y profesionales científicos e intelectuales	18,7%
Técnicos y profesionales de apoyo	7,3%
Empleados de tipo administrativo	19,5%
Trabajadores de servicios	8,9%
Trabajadores cualificados de las industrias, construcción...	5,7%
Operadores y montadores de instalaciones	1,6%
Trabajadores no cualificados	15,5%
NS/NC	12,2%

Tabla 34: Tipología de trabajos desempeñados.

Según los datos, vemos que hay un porcentaje alto (36,6%) de ocupación en los trabajos cualificados y este porcentaje se eleva si sumamos las ocupaciones llamadas “de oficina” (56,1%).

La elección del puesto de trabajo es muy importante en todas las personas, ya que es un lugar donde vamos a pasar mucho tiempo de nuestro día. En el caso de las personas con FQ, esta elección es todavía mucho más importante como ya hemos visto anteriormente cuando hablábamos de la elección del itinerario formativo.

Según las peculiaridades de cada persona, algunos trabajos nos van mejor que otros. En el caso de la FQ, en general, la rigidez horaria, las jornadas que no acaban nunca, los espacios que influyen negativamente en el aparato respiratorio (humos, polvo, metales pesados, riesgo elevado de contagio de infecciones respiratorias, temperatu-

ras extremas) son características a tener en cuenta al elegir de la profesión.

Profundizamos más en esta cuestión y preguntamos si creían que el trabajo que realizaban perjudicaba su salud.

	2011
SÍ	17,9%
NO	82,1%

Tabla 35: porcentaje de personas que creen que las características de su trabajo perjudica su salud.

Aunque un 82,1% cree que las características del trabajo que realiza no perjudica su salud, hay todavía un 17,9% de personas que sí creen que están desempeñando una ocupación laboral que les perjudica.

En este apartado concluimos como **reto** seguir trabajando desde las asociaciones en la importancia de la elección del lugar de trabajo, en la importancia de conocer las capacidades propias para potenciarlas y que, allá donde vayamos, nuestras capacidades se desarrollen y no disminuyan.

5.2. TRABAJO Y GRADO DE AFECTACIÓN PERCIBIDO

Una segunda variable que hemos querido medir para analizar la inserción laboral ha sido el grado de afectación. Este grado de afectación tiene que ver con la percepción que cada uno tiene de su salud. Ante el cruce de variables de las personas que trabajan y el grado de afectación que perciben que tienen, vemos lo siguiente:

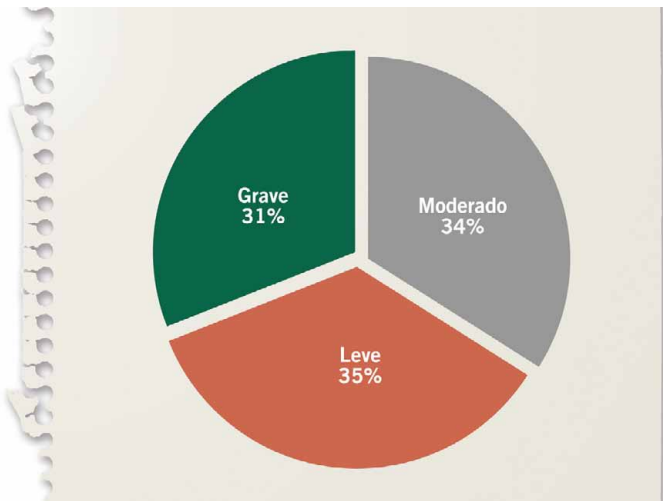


Gráfico 52: Grado de afectación percibido de las personas con FQ que trabajan (22,1%).

Podemos interpretar que el grado de afectación tiene muy escasa incidencia en la inserción laboral de las personas con FQ, siendo el nivel de ocupación laboral ligeramente inferior en aquellos que sienten que tienen una más grave afectación de la enfermedad.

También hemos querido cruzar el grado de afectación percibido con las personas que ni estudian ni trabajan, que son un 27,1%.

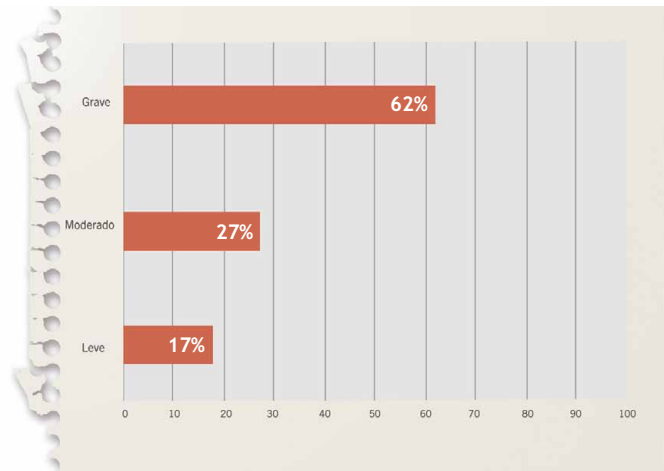


Gráfico 53: Grado de afectación percibido de las personas que ni estudian ni trabajan (27,1%).

En este grupo de personas con FQ sí encontramos relación. Hay un 27,1% de la muestra de los mayores de 15 años que ni estudian ni trabajan. Cruzando este porcentaje con el grado de afectación percibido por cada persona, existe una relación clara entre el grado de afectación y las actividades que desempeñan las personas con FQ. Más de la mitad, un 62% de las personas que ni estudia ni trabaja, siente que su grado de afectación es grave. Además según la gráfica vemos que va en escalera: a mayor grado de afectación percibido, menos porcentaje de personas estudiando o trabajando.

5.3. TRABAJO Y CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

El otro factor a tener en cuenta en el que profundizamos fue si el Certificado de Discapacidad influye en la entrada en el mercado laboral tanto positivamente, gracias a las políticas de fomento de empleo, como negativamente, por el handicap de la falta de integración-sensibilización.

Cruzando el porcentaje de las personas con FQ que tienen Certificado de Discapacidad y más de 16 años, tenemos que: un 71,5% trabaja y un 65,5% no trabaja.

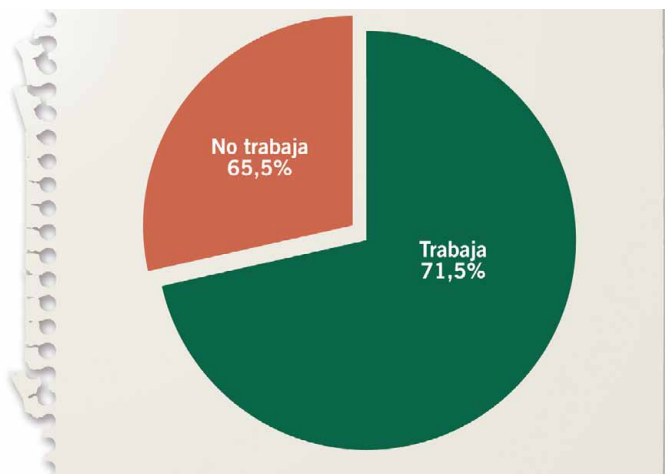


Gráfico 54: Situación laboral de las personas con Certificado de Discapacidad.

El Certificado de Discapacidad y el mercado laboral han formado un binomio en el que nos hemos querido detener, especialmente en el aspecto de la información. Hemos preguntado si las personas con FQ están informadas de las políticas de fomento de empleo para personas con discapacidad, y estos datos los hemos comparado con la misma pregunta hecha en 1999.

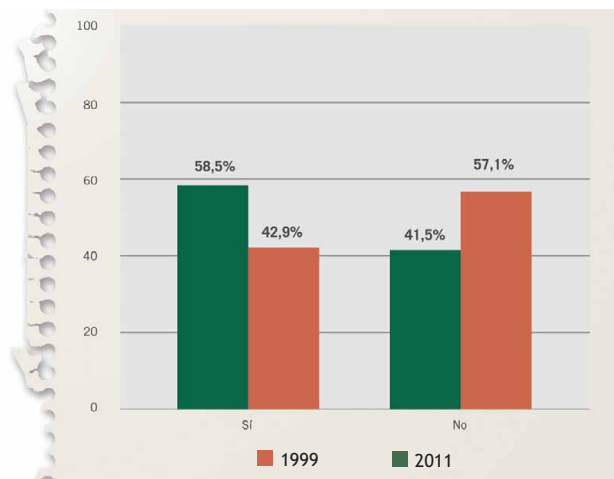


Gráfico 55: Grado de información que tienen las personas con FQ sobre acceso de empleo para personas con discapacidad. Comparativa 1999-2011.

Actualmente, el 58,5% de las personas con FQ dicen estar informadas sobre las políticas de fomento de empleo por tener Certificado de Discapacidad. Si comparamos este porcentaje con el de 1999 vemos

que hay un aumento en el conocimiento, ya que en el 1999 menos de la mitad (el 41,5%) estaban informados.

Este aumento de información que tienen las personas con FQ sobre los derechos de acceso al empleo para personas con discapacidad, después de doce años es considerable, pero aún así sigue siendo mucho más bajo de lo deseado.

Con estos datos se nos plantea el **reto** de seguir informando sobre los beneficios de poseer el certificado de discapacidad, especialmente en lo relativo al empleo. Y dentro de este tema, aunque no podemos saber con exactitud el grado de información que tienen los agentes laborales con respecto a estas políticas, nunca estará de más promover campañas de concienciación hacia los agentes sociolaborales implicados en el mundo laboral y en la creación de empleo.

5.4. VISIBILIDAD DE LA ENFERMEDAD

INFORMACIÓN EN EL CENTRO DE TRABAJO

5.4.1. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD POR PARTE DE LOS SUPERIORES Y LOS COMPAÑEROS

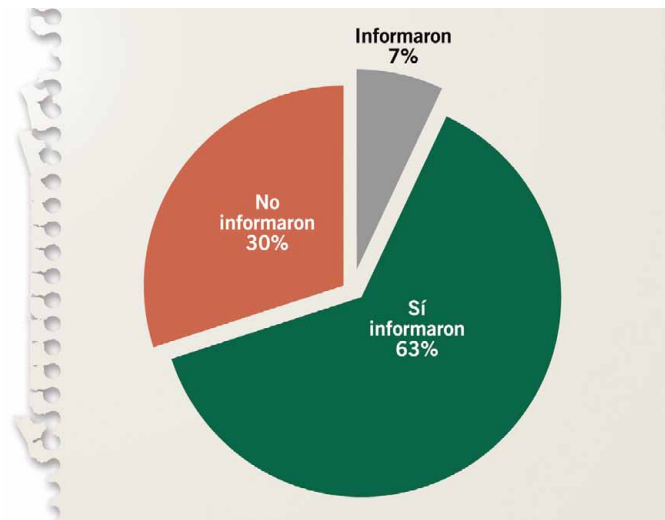


Gráfico 56: Información a los superiores.

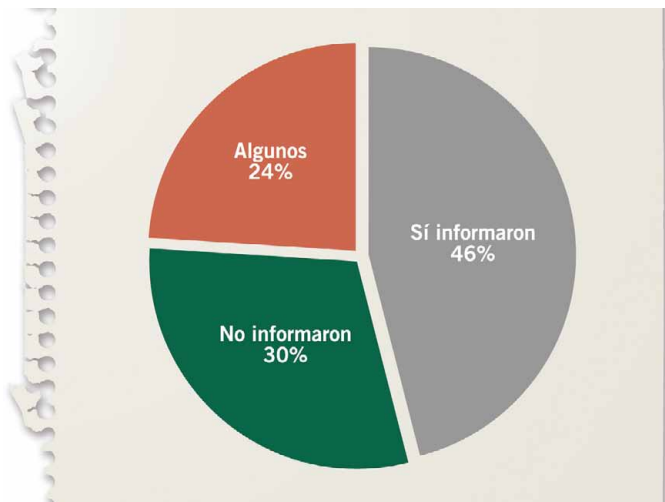


Gráfico 57: Información a los compañeros.

A la hora de contar que se tiene Fibrosis Quística, vemos que se informa más a los superiores que a los compañeros. A estos últimos se les informa de una manera más selectiva, suponemos que teniendo en cuenta el grado de afinidad y cercanía.

Todavía nos parecen un porcentaje alto el de las personas que no informan sobre su enfermedad, tanto en el centro de trabajo como a los compañeros. El no informar en el centro de trabajo puede tener como consecuencia que se pierda la oportunidad de que, tanto el empleador como el empleado, se beneficien de las ventajas del Certificado de Discapacidad, en el caso de tenerlo, o de las particulares de tener FQ.

En este sentido supone un **reto** seguir fomentando que se informe. La información puede generar aspectos positivos. Se pueden generar beneficios laborales/fiscales, pero además, y no menos importantes, beneficios emocionales. Tanto los superiores como los compañeros van a entender más y tener más conciencia en aspectos como: las ausencias laborales, los cambios en el estado de ánimo y/o rendimiento, las peticiones de recolocación según los episodios de la enfermedad en curso.

SONIA ARRIBAS ALCAIDE TRASPLANTADA HACE 3 AÑOS 39 AÑOS. MADRID

Desde que tenía cinco años quería ser enfermera. Quizás el pasar la infancia entre las paredes de un hospital tuvo algo que ver. Siempre me imaginé vestida como aquellas enfermeras que me cuidaban y me amaban. Nadie te toma en serio cuando eres pequeña, y los malos resultados del cole hacían pensar que pese a mi cabezonería, no era probable que lo consiguiera.

Fui poco a poco, primero me saqué el título de Auxiliar de Enfermería, un primer contacto con el mundo laboral en los periodos vacacionales. Trabajaba siempre en la misma residencia de ancianos, un trabajo duro, pero que sorprendentemente aguantaba bien y me gustaba. Por aquellos entonces, no eran muy recurrentes los ataques de tos, así que no tenía por qué decir nada, aunque si hubiera salido el tema o alguien hubiera preguntado directamente, debido a mi inocencia, habría contado mi historia sin problemas.

Dejé aquel trabajo, después de tres años, porque en la hostelería vi una nueva oportunidad de aprendizaje, de hacer algo diferente, además me permitía compaginar con mis estudios. Estuve en la cocina de una heladería casi un año, aprendí tanto... Fue gratificante, te pones a prueba, te intentas superar, crees que tienes que demostrar más que los demás, y lloras de felicidad al ver que has conseguido mucho más que aquel que no lleva ninguna maleta. En la hostelería pasas muchas horas codo con

codo con tus compañeros, cada uno cuenta su historia, y tú compartes tus miedos e incertidumbres de un futuro desconocido, pero que afrontas con ilusión.

A los 24 años tenía mi sueño cumplido. Me graduaba en la Escuela de Enfermería, con las que hoy son mis amigas del alma, las que vivieron momentos críticos de mi enfermedad conmigo y me ayudaron a sacarme el curso, las que me ayudaban en las prácticas y las que hicieron que la maleta no pesara tanto. Conseguí trabajo relativamente pronto, al principio no fueron trabajos fáciles, pero poco a poco fui cogiendo puntos y me dieron suplencias más largas. Cuando estás en un sitio trabajando más de tres meses los lazos afectivos crecen y aunque te gustaría abrir tu cofre de los secretos, no lo haces por miedo a que la siguiente suplencia no sea para ti. El tiempo pasa y una reagudización crea preguntas que debes contestar, es ahí cuando decides liberarte. Sorprende ver como todo el mundo se vuelca, te ayuda, te comprende, te apoya y te vuelven a dar otra suplencia.

La conclusión es que yo pensaba que era mejor que me conocieran como enfermera y como compañera, antes que como individuo con una enfermedad crónica con posibilidad de dar pena, pero la gente te sorprende y creo que, al final, son más barreras las que nosotros creemos que nos pondrán, que las que verdaderamente te encuentras en el camino.

Trabajé en el botiquín de una piscina durante tres veranos, tenía dos trabajos y mucho cansancio, la Fibrosis Quística en ocasiones cansa más que doce horas de trabajo. Aquel trabajo lo conseguí gracias a la calificación de minusvalía, la Fundación



ONCE y su bolsa de trabajo. Sorprenden cuando menos te lo esperas. Acudí a un sitio donde el 90% del personal que trabajaba tenía una minusvalía, cada uno contaba su historia, y al final, yo era la que me sentía la más normal de todos, acabas pensando, que los raros son ellos, por primera vez no me sentía diferente. Fue otra situación laboral muy enriquecedora, aprendes tanto de los que te rodean...

Jamás me he sentido discriminada por tener una enfermedad crónica que su carta de presentación es la tos, las manos diferentes, pero los ojos alegres, ilusionados y con ganas de vivir rápido, de aprender mucho, de lograr el orgullo de unos padres, que han luchado por ti, que no pensaban que te verían andar y te vieron correr, unos padres que no perdieron la esperanza y te pasaron el testigo de la lucha y la esperanza.

Ahora después de casi 5 años sin trabajar, afronto mi jubilación con mucha ilusión, el privilegio de poder disfrutar de la vida, de tus amigos, de aprender sin presiones, de descansar sin remordimientos y de cuidar tus pulmones nuevos como se merecen me siento una privilegiada.

La vida me ha ofrecido tantas oportunidades de aprender, te enseña a valorar lo que te encuentras en el camino, que no está allí puesto por casualidad, tú has hecho de un modo o de otro que crezca.

Ante la pregunta de si a las personas que se informa de tener FQ, se les informa más concretamente de en qué consiste, vemos que un 36% no informa de en qué consiste y un 29% sólo informa a algunas personas.

	2011
SÍ	35%
NO	36%
Algunos	29%

Tabla 36: Porcentaje de personas que explican en qué consiste la enfermedad.

La calidad de la información que se da es muy superficial. Esto puede dar lugar a muchas hipótesis: miedo al rechazo, no sentir la necesidad de explicar detalles, sino únicamente lo justo para salir del paso, falta de habilidades para hacerlo. Podemos hipotetizar también que en muchas puede suceder que las personas que reciben la información no hagan más preguntas también por motivos como miedo, no sentir necesidad, falta de habilidades...

Ante todos estos supuestos nos planteamos como reto que existan profesionales que asesoren a quién, qué y cómo informar en el mundo laboral.

Hemos querido saber si el tener FQ implica necesariamente que exista un absentismo laboral significativo. Podemos comprobar que:
 El 22% no falta ninguna semana al trabajo debido a la FQ.
 El 64% falta de 1 a 4 semanas.
 El 14% falta más de 4 semanas.

5.5. REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD EN EL TRABAJO

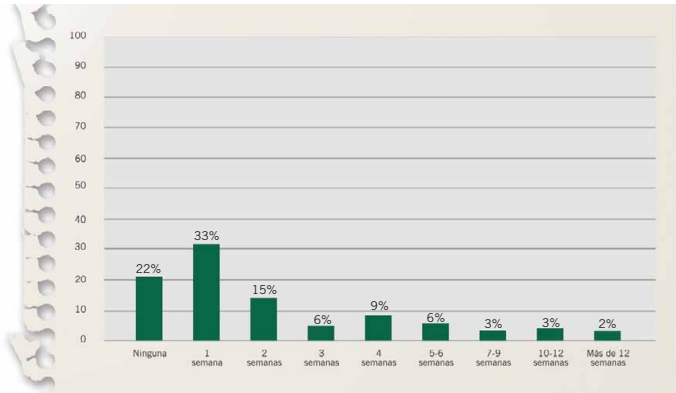


Gráfico 58: Porcentaje de faltas al trabajo por semanas de las personas con FQ debido a su enfermedad.

Concluyendo...

- El porcentaje de adultos con FQ trabajando se ha duplicado con respecto a las cifras de hace 12 años, lo que indica, entre otras cosas, una mayor integración laboral.
- Más de la mitad de los trabajadores con FQ tienen estudios universitarios. Y otro 31% ha realizado ciclos formativos. A más estudios, mayor ocupación laboral.
- El 58,5% de las personas con FQ dicen estar informadas sobre las políticas de fomento del empleo por tener certificado de discapacidad. En 1999, sólo el 41,5% de los adultos estaban informados.
- Se plantea como **reto** el diseñar intervenciones para que las personas adultas elijan adecuadamente su profesión, estén bien informadas sobre sus derechos e informen de sus capacidades y su enfermedad en el entorno laboral.





ADULTOS

Resumen

En 2011 aumenta considerablemente el porcentaje de personas con FQ que tienen pareja: un 60,8%, frente a un 18,5% en 1999.

De los adultos que mantienen relaciones sexuales, el 94,3% creen que sus relaciones sexuales son normales y utilizan métodos de barrera anti-conceptivos en un 68% de los casos.

La mayoría de las personas adultas con FQ han llegado a un equilibrio con la enfermedad y aunque a veces no pueden hacer ciertas cosas, el 88,3% de ellas no dejan de planear actividades con ilusión.

Un 70,2% de las personas con FQ afirman no estar constantemente preocupadas por su salud.

Abstract

In 2011, the number of people with CF who had a couple increased significantly, 60.8 in 2011 compared to 18.5 in 1999.

Among CF adults that have sexual relations, 94.3% believe that their sexual relations are normal and they use contraceptive methods in 68% of cases.

Most CF adults have reached a balance with the disease and, although sometimes persons with CF cannot do things as they expected, 88'3% of them never stop making plans with enthusiasm.

70.2% of people with CF say that they are not constantly worried about their health.



El aumento en los últimos años del 13% de las personas con FQ mayores de 14 años hace que nos planteemos nuevos retos y nuevas necesidades en este colectivo que desde hace tiempo dejó de ser pediátrico.

Cada etapa evolutiva está marcada por unas peculiaridades. La joven adultez y la mediana edad son las etapas más estresantes por las exigencias de adecuarse a las expectativas sociales, conseguir una estabilidad laboral y económica y ver cómo, en ocasiones, esto no se puede conseguir por las hospitalizaciones, la evolución de la enfermedad, la dependencia al hogar por el tratamiento... Surgen preocupaciones propias de la etapa: futuro laboral, desarrollo de la enfermedad, pareja, fertilidad, trasplante, inseguridad ante el planteamiento de planes a largo plazo. Sobre todo, en esta etapa, se debe potenciar la autoestima y la imagen corporal ante el acusado deterioro de la salud, ayudar a ventilar sentimientos y clarificar mensajes que impidan desarrollar estados depresivos.

6.1. PAREJA

6.1.1. TIENEN PAREJA

A la pregunta de si tienen pareja, nos contestaron afirmativamente el 60,8% de las personas mayores de 15 años con FQ encuestadas. En el año 1999 tan solo tenían pareja un 18,5%.

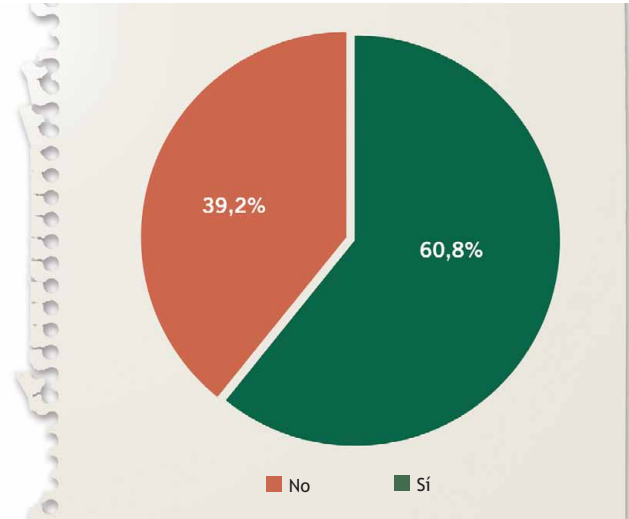


Gráfico 59: Porcentajes de personas con FQ que tienen pareja.

6.1.2. CONOCEN SOBRE LA FQ

Para conocer cómo es la comunicación en la pareja en cuestiones relacionadas con la enfermedad, se preguntó si podían hablar tranquilamente de aspectos de la enfermedad: cómo se encontraban, síntomas... Respondieron que sí en el 93,6% de los casos. Nuevamente se produce un aumento respecto a 1999, donde respondieron que sí podían hablar de estas cuestiones el 86,7%. Este dato nos da una idea de la falta de ocultación de la Fibrosis Quística en la vida de los adultos.



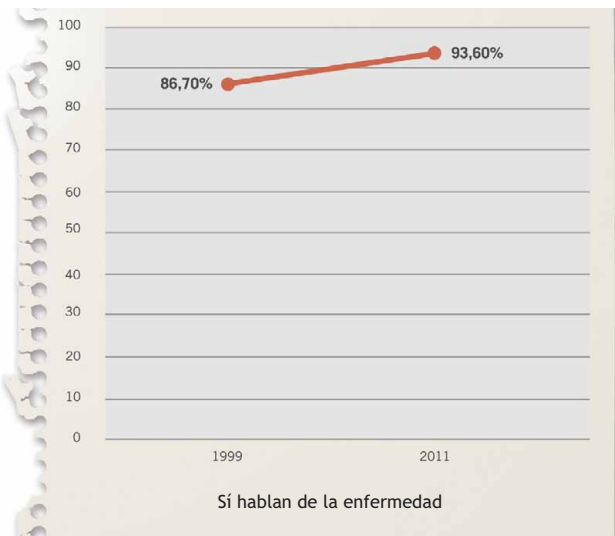


Gráfico 60: Comunicación con la pareja. Comparativa 1999- 2011.

6.1.3. IMPLICACIÓN EN EL TRATAMIENTO

También el apoyo que reciben de sus parejas va en aumento. En las parejas aumenta la implicación en el tratamiento en un 12,7% (81,2% de los casos en 2011 frente al 68,5% que respondían que se implicaban en 1999).

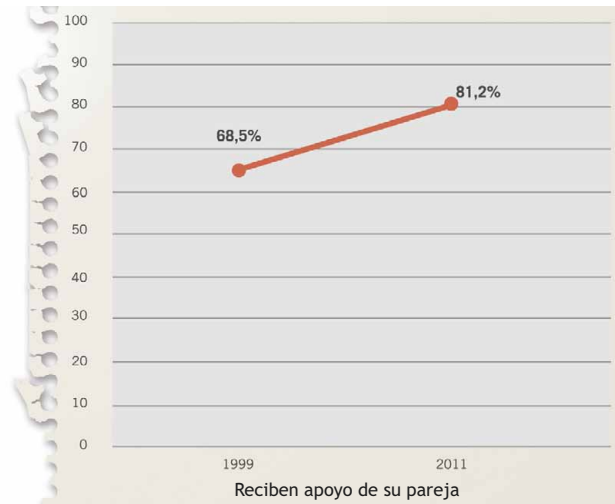


Gráfico 61: Implicación de la pareja en el tratamiento. Comparativa 1999- 2011.

Quisimos saber si la FQ era un impedimento para hacer alguna actividad conjuntamente. Respondieron que sí el 18,8% de las personas, curiosamente más que en 1999, donde sólo lo pensaban un 15,2%. De hecho, los que respondieron que la FQ les impedía hacer actividades conjuntamente, también creen que esto influye negativamente en la relación de pareja en más de la mitad de los casos (53,1%).

6.1.4. RELACIONES SEXUALES

Otra característica que de la edad adulta es el mantener relaciones sexuales. El 68,7% contesta que sí mantiene relaciones sexuales, frente al 31,3% que contesta que no. Del estudio de 1999 no disponemos de datos, ya que no se preguntó sobre este tema.

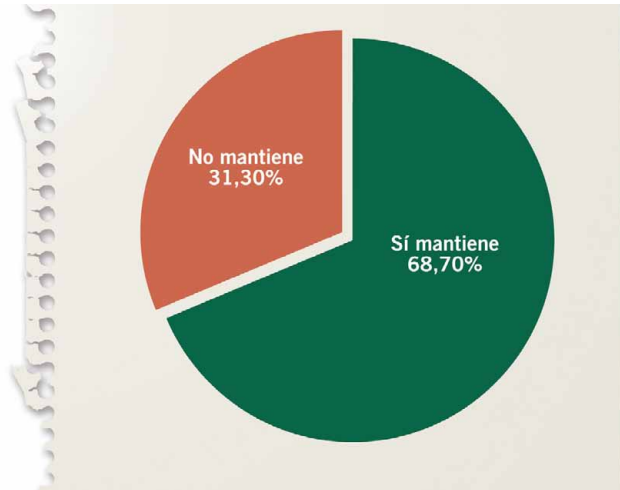


Gráfico 62: Relaciones sexuales.

Fundamentalmente, el motivo que dan los que contestan que no es por no tener una pareja (59%). Otros motivos son tener pocas oportunidades (7,2%), por decisión personal (7,2%) o la edad (4,8%).

6.1.5. MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS

El 94,3% de las personas creen que sus relaciones sexuales son normales y el método anticonceptivo que más utilizan es el método de barrera (68%). Un 20% no utiliza ningún método, por lo que se pone de manifiesto a contraer Enfermedades de transmisión sexual, embarazos no deseados en las personas con FQ.

	2011
Métodos naturales	1,8%
Métodos barrera	68%
Anticoncepción hormonal	10,1%
Métodos irreversibles	1,3%
Ninguno	20,6%

Tabla 37: Métodos anticonceptivos más usados.

6.1.6. ¿SON PADRES?

En estudios anteriores (publicados en el Manual “Hablemos de Sexo” de la FEFQ, 2009), preguntábamos a los jóvenes con FQ sobre su deseo de ser padres. El 93% afirmaba que sí deseaban ser padres.

De las personas mayores de 15 años encuestadas, un 13% son padres.

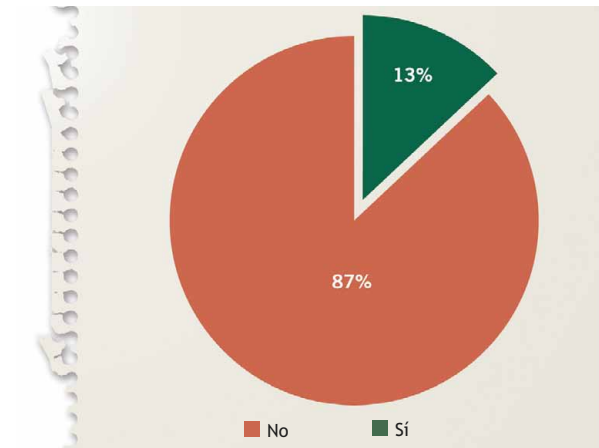


Gráfico 63: Porcentaje de personas con FQ que tienen hijos.

El motivo mayoritario de no tener hijos es por una decisión personal. Debido a que esta respuesta es amplia y puede encerrar muchos miedos y dudas, habrá que seguir investigando los motivos de una forma más profunda en futuros estudios.

	2011
Decisión personal	53,5%
Infertilidad	9,6%
Edad	22,9%
No es el momento	6,3%
Salud	1,5%
Economía	0,7%
Discapacidad intelectual	0,4%

Tabla 38: Motivos de no tener hijos.

6.2. AUTOCONCEPTO

6.2.1. AUTOIMAGEN Y PARTES DEL CUERPO MOLESTAS

A medida que la enfermedad progresa, las personas con FQ pueden presentar algunas peculiaridades en el aspecto físico, como dedos en forma de palillo de tambor, delgadez, exceso de sudor... El 30,4% de las personas responden sí a la pregunta sobre si hay alguna parte de su cuerpo que no les gusta debido a la FQ. Y son el sudor, las uñas y los dedos las partes que más les molestan.

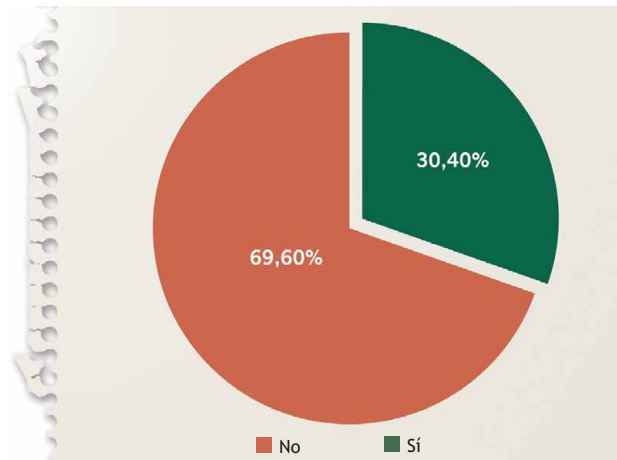


Gráfico 64: Repercusión de la enfermedad en la autoimagen.

	2011
Sudor	60,4%
Uñas	29,7%
Dedos	23,8%
Apariencia	11,9%
Espalda	5,9%
Tos	5,9%
Flujo denso	2%
Mucosidad	2%
Gastrostomía	1%

Tabla 39: Partes del cuerpo que desagradan más.

Teniendo en cuenta la tabla, observamos que en algunas personas son varias partes del cuerpo las que no agradan.

6.2.2. EQUILIBRIO CON LA FQ

Las personas con FQ sienten que tienen autocontrol sobre la enfermedad, ya que un 85,8% afirma que ha llegado a un equilibrio con la FQ en la que se cuidan y controlan, pero sin agobiarse. Sólo un 9,3% siente que le desborda y es incapaz de controlarla. Un 4,9% no sabe, no contesta.

Pensábamos que el tema del autocontrol estaba relacionado con la edad, pero los datos demuestran que en principio a más edad, mayor autocontrol, aunque pasados los 31 años se produce un descenso.

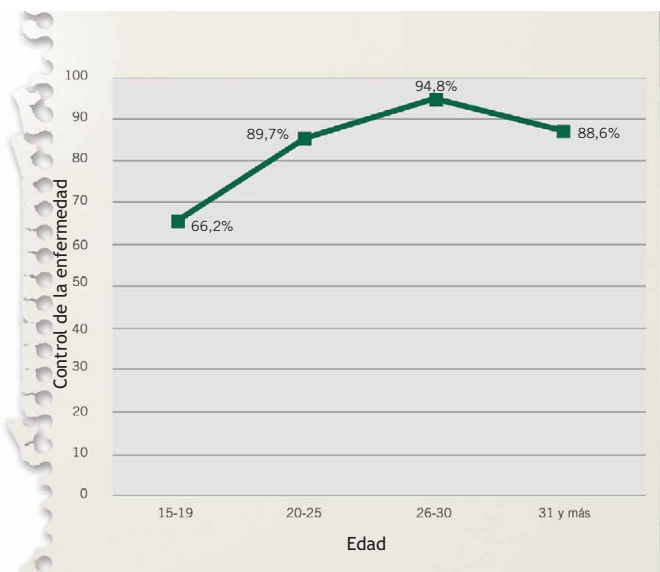


Gráfico 65: Equilibrio con la FQ.

6.2.3. PLANES A LARGO PLAZO

En cuanto a tener planes a largo plazo, por no saber cómo se van a encontrar en el futuro, más de la mitad (53,9%) opina que su enfermedad no le impide hacerlos, frente a un 41,3% de los casos que asegura no hacer planes a largo plazo por no saber cómo estarán.

Por edades, el grupo de 15 a 19 años es el que más opina que su enfermedad no les impide en absoluto hacer planes. En el otro extremo, según los datos que presentan en la tabla, el grupo de 20-25 ve impedidos sus planes en un 50% frente a un 45,5% en el grupo de más de 31 años es al que su enfermedad más le impide planificar a largo plazo.

EDADES	LA FQ LOS IMPIDE	LA FQ NO LOS IMPIDE
15-19	25,7%	74,3%
20-25	50%	50%
26-30	36,2%	63,8%
31 y más	45,5%	54,5%

Tabla 40: Planes a largo plazo por edades.

Esta pregunta la podían contestar ambos grupos, los que se veían limitados a largo plazo por la enfermedad y los que no.

El dato del 56,3% se corresponde bastante bien con el 53,9% de personas que no se veían frenadas por la FQ, no le hace sentir inseguro respecto a los planes futuros en lo relacionado con lo académico, laboral, pareja, etc.



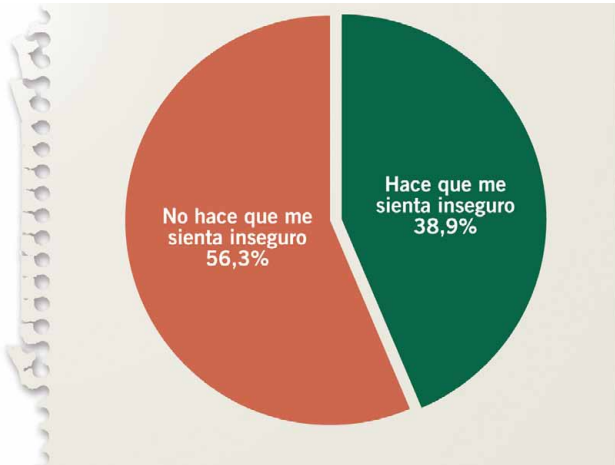


Gráfico 66: Seguridad a la hora de hacer planes.

Aunque a veces no puedan hacer las cosas como habían planeado, no dejan de planear cosas con ilusión (88,3% siguen planeando cosas con ilusión).

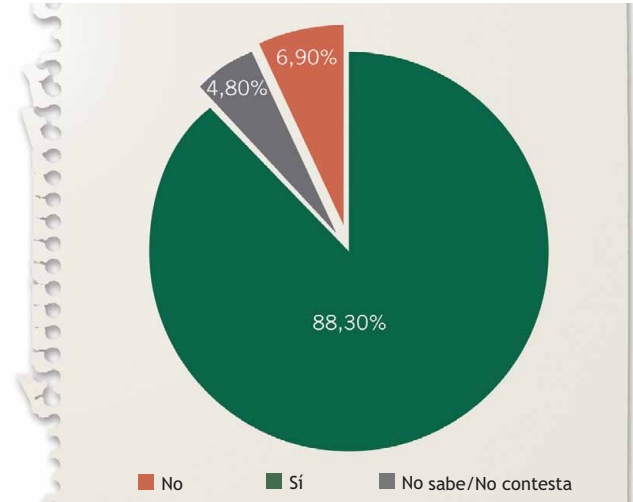


Gráfico 67: Planear con ilusión.



JOSÉ LUIS GRACIA **FQ 31 AÑOS. ZARAGOZA**

Mi nombre es José Luis y tengo 31 años, soy un adulto con Fibrosis Quística. Como muchas de las personas con FQ, yo nací en un entorno familiar donde me han cuidado, apoyado y ayudado en todo momento para que fuera un niño feliz y no tuviera que preocuparme de nada. Quizá esta sobreprotección excesiva y completamente normal, por parte de mis padres, me creó un carácter bastante tímido y poco social, que me ha causado a lo largo de mi adolescencia bastantes inseguridades y miedos. Nunca fui capaz, en mi adolescencia, de tener retos y motivaciones más allá del entorno familiar. Incluso a una edad bastante avanzada, a los 19 años, no fui al viaje de fin de curso por estos temores (medicación, aerosoles, fisioterapia...) y miedo a ponerme malo y no saber qué hacer.

Todo esto empezó a cambiar una vez empecé a trabajar con 25 años y a socializarme y pasar más tiempo fuera de casa. Me independicé parcialmente de mis padres, al pasar más tiempo fuera que en casa, y comencé a vivir mi propia vida. Uno de mis miedos era viajar por el extranjero. Me lo quité de la cabeza y me ilusioné organizando viajes con amigos. Aún recuerdo mi primer viaje a Amsterdam con uno de mis mejores amigos. Quise avanzar un peldaño más, una de mis ilusiones era viajar a Orlando (Disneyland), un viaje que, al conocer pocas personas, no

conseguía realizar, porque no quería hacerlo solo. Me metí en Internet y, con todas mis fuerzas, contacté con gente en mi misma situación y en 2006 realicé mi viaje soñado. Ha sido el viaje donde mejor me lo he pasado y que más corto se me ha hecho, un viaje que lo recordaré toda la vida y que, gracias al esfuerzo, a la constancia y a tener ilusiones, logré realizar.

A continuación de este viaje y una vez había arrancado la locomotora de las ilusiones, realicé en 2007 y 2008 un viaje por la costa oeste de Estados Unidos y otro por Japón. Dos viajes maravillosos.

A raíz de comenzar a trabajar, he conocido gente nueva, que me ha ayudado mucho en el ámbito personal, realizando nuevas actividades, conociendo nuevas personas y viajando muchísimo. He visitado Londres, París, Venecia, Nueva York...

Estoy con muchas ganas de conocer gente nueva y socializar mucho más. Gracias a esto he ido perdiendo la timidez y ahora me considero una persona como cualquier otra. Tengo FQ, pero eso no impide el desarrollo y la plenitud total en mi vida. La vida hay que aprovecharla al máximo y eso es lo que intento, tener ilusiones por vivirla y disfrutarla cada minuto.

Teniendo en cuenta la edad, los que más ilusión tienen son el grupo de 20-25 años, que alcanza casi la totalidad, con un 94,9%.

EDADES	SÍ
15-19	71,6%
20-25	94,9%
26-30	89,7%
31 y más	90,2%

Tabla 41: Planear con ilusión por edades.

Se debe diferenciar entre tener preocupaciones razonables por la salud y estar constantemente preocupado por ella.

Cuando se tiene una enfermedad crónica, la primera es necesaria, siempre y cuando sea proporcionada, ya que nos puede hacer prevenir recaídas y estar preparado para afrontar situaciones nuevas. Sin embargo, estar constantemente preocupado por la salud va a conseguir generarnos mucha angustia y descuidar actividades que podemos hacer con absoluta normalidad por esa excesiva preocupación que nos impide pensar con normalidad (desatención a las personas que tenemos alrededor por estar muy pendientes de nuestros síntomas, desmotivación en los estudios...).

Según el presente estudio, casi un 25% de las personas con FQ mayores de 15 años encuestadas están constantemente preocupados por su salud.

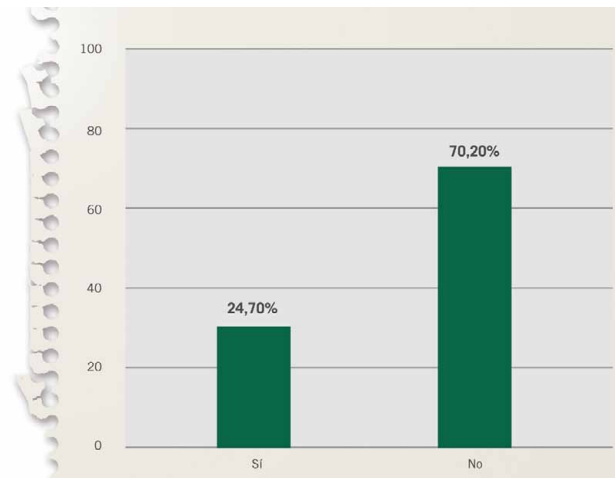


Gráfico 68: Preocupación constante por la salud.

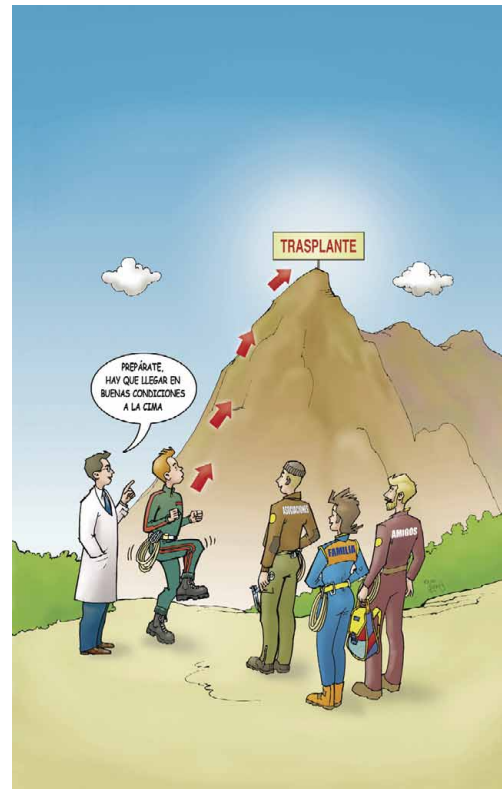
El grupo de edad que más se preocupa por su salud son los jóvenes entre 26 y 30 años.

EDADES	SÍ	NO
15-19	18,9%	81,1%
20-25	21,8%	78,2%
26-30	31%	69%
31 y más	26%	74%

Tabla 42: Preocupado constantemente por la salud, por edades.

Concluyendo...

- Tres de cada cinco personas con FQ mayores de 15 años tienen pareja, frente a menos de uno en 1999. Además, las parejas se implican más en el tratamiento que hace 12 años y la práctica totalidad de los adultos con FQ (93,6%) pueden hablar con tranquilidad sobre distintos aspectos de la FQ con sus parejas, lo que indica que cada vez se vive la enfermedad de una forma más normalizada. ¡Incluso un 13% de estos adultos ya son padres!
- La mayoría de las personas con FQ que mantienen relaciones sexuales lo hacen empleando métodos anticonceptivos, pero aún hay un 20% que no los emplea, lo que pone de manifiesto la falta de conciencia del riesgo existente de transmisión de enfermedades infecciosas.
- Si bien un 30,4% de los adultos dicen estar descontentos con el aspecto de sus dedos o uñas, con el exceso de sudor corporal, etc., un 85,8% afirman haber llegado a un equilibrio con la enfermedad en la que se cuidan y controlan sin agobiarse.



TRASPLANTE



Resumen

El porcentaje de trasplantados entre los encuestados asciende a un 11,10% y es a partir de los 16 años cuando tienen lugar el 78% de los trasplantes, en la gran mayoría de los casos bipulmonar.

En el 60% de los casos se espera más de 6 meses la recepción del trasplante y un 42% de las familias deben trasladar su residencia al lugar donde se hará el trasplante, con todos los desajustes emocionales y organizativos que ello conlleva.

Prácticamente el 100% de los trasplantados valora como buena la comunicación con los médicos, lo que favorece el seguimiento de las recomendaciones médicas y disminuye la sensación de incertidumbre y amenaza.

Las asociaciones de familiares y pacientes son percibidas como la principal fuente de apoyo en el proceso del trasplante en un 53% de los casos, por delante de la familia extensa y las administraciones públicas.

Abstract

The percentage of people with lung transplantation amounts to 11.10%. 78% of transplants occur after the age of 16, in most cases of both lungs.

In 60% of cases people have to wait over six months to receive the transplant, and 42% of families must move near the place where the transplant will take place, with all the emotional and organizational disruptions that this entails.

Almost 100% of people with lung transplantation value their communication with doctors. This allows following properly medical recommendations, and decrease feelings of uncertainty and threat.

In 53% of cases, family and patients' associations are seen as the main source of support in the process of transplantation, ahead of the extended family and public administration.



7.1. CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON FQ TRASPLANTADAS

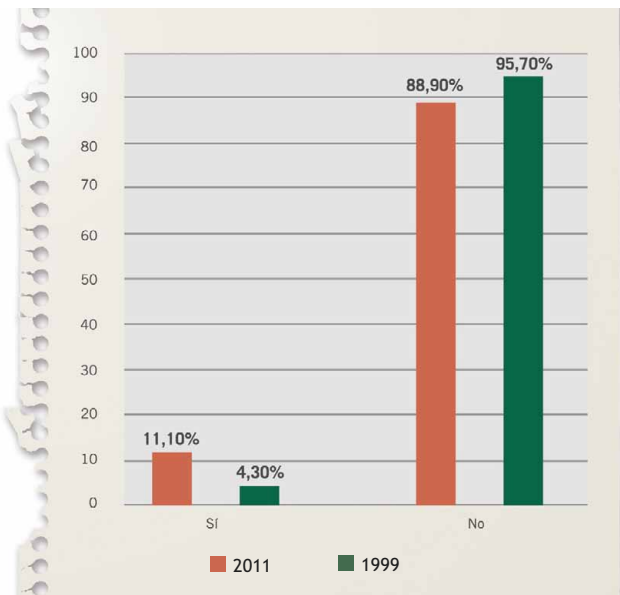


Gráfico 69: Comparativa entre los años 1999 y 2011 del número de personas de la muestra que han sido trasplantadas.

7.1.1. EDAD

Se ve claramente un aumento significativo del número de trasplantes realizados en los últimos doce años.

TRASPLANTADOS (11,1%) POR EDADES

Edad	2011
0-3	0%
4-9	0%
10-14	1,2%
15-19	2,7%
20-25	11,5%
26-30	19,0%
31 y más	27,6%

Tabla 43: Personas trasplantadas por edades actualmente en esta muestra.

En la actualidad casi la mitad de los trasplantados (46,6%) son mayores de 25 años.

7.1.2. ÓRGANOS TRASPLANTADOS

El órgano más trasplantado sigue siendo los pulmones, y en esta última década se han empezado a hacer trasplantes cardiopulmonares.

Órgano	2011	1999
Trasplante pulmonar	89,5%	95,6%
Trasplante hepático	7,0%	3,5%
Trasplante cardiopulmonar	1,8%	--

Tabla 44: Órgano trasplantado.

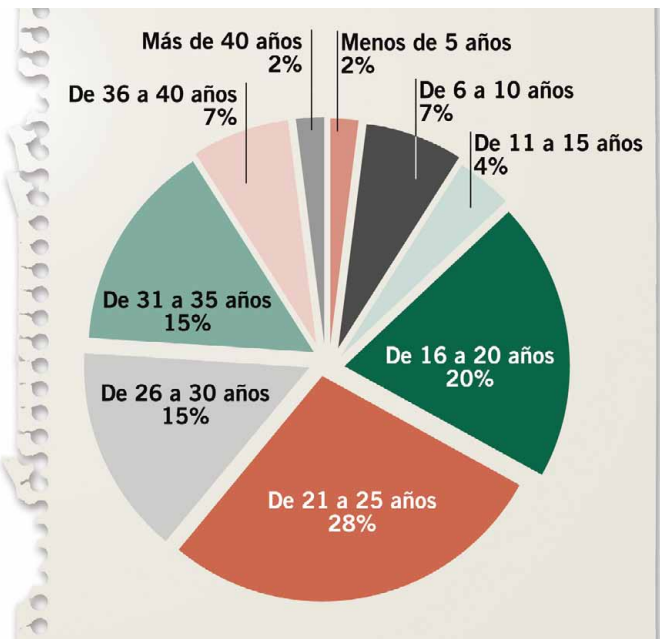


Gráfico 70: Edad en la que se produce el trasplante.

La edad en la que se produce el trasplante en la mayoría de los casos es entre los 21 y los 25 años.

7.2. SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR EN EL TRASPLANTE

7.2.1. LUGAR DEL TRASPLANTE

Uno de los momentos más difíciles de esta enfermedad es cuando aparece la necesidad de un trasplante.

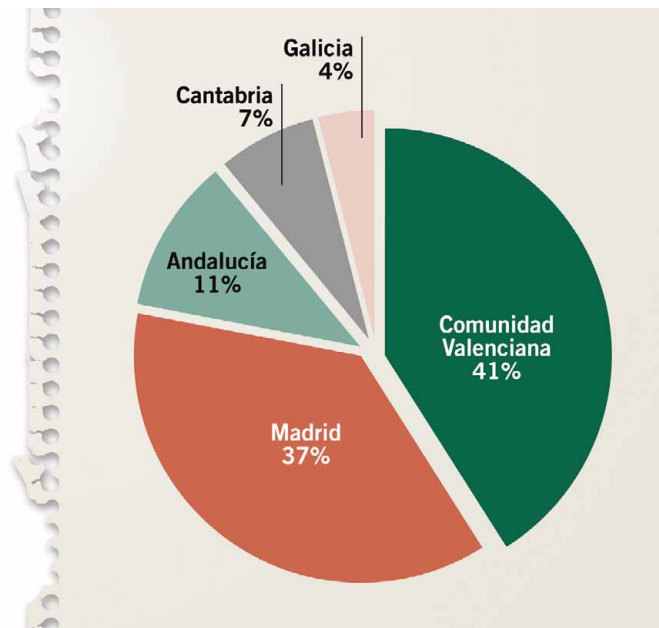


Gráfico 71: Dónde han realizado los trasplantes a las personas de la muestra.

Esta intervención actualmente sólo se realiza en seis ciudades: A Coruña, Santander, Madrid, Barcelona, Córdoba y Valencia. El Hospital La Fe de Valencia es el hospital que más trasplantes de FQ realiza. Indicar que de las 6 personas con FQ encuestadas de Barcelona, ninguna se ha sometido a trasplante pulmonar, esta puede ser una razón de por qué no aparece esta ciudad en el gráfico. Cuando una persona está en lista de espera de trasplante tiene que estar a más o menos a tres horas del hospital donde le van a realizar la intervención, y no todas las personas con FQ que necesitan un trasplante viven en estas ciudades.

El tener que trasladarte de tu lugar de residencia a otra ciudad por un tiempo indefinido supone un coste económico que no es asumible por todas las familias. Y no sólo supone un coste económico, sino también un coste emocional importante, ya que se rompe el núcleo de convivencia, puesto que, además de la persona con FQ que necesita el trasplante, le acompaña un familiar que suele ser el padre o la madre, y se dejan atrás muchas redes de apoyo.

Para conocer el tiempo que se mantiene esta situación, se preguntó el tiempo que han permanecido en lista de espera y las familias que han tenido la necesidad de desplazarse.

7.2.2. TIEMPO EN LISTA DE ESPERA

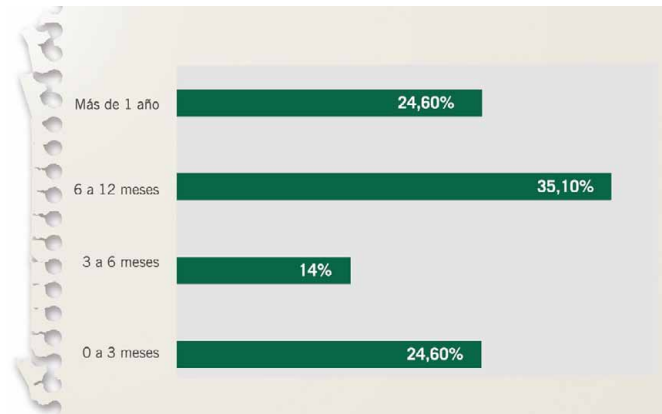


Gráfico 72: Tiempo en la lista de espera de trasplante.

Se percibe una gran variabilidad en lo que respecta al tiempo de espera, por lo que no se puede determinar un periodo concreto, si bien hay una ligera mayoría en el periodo de 6 a 12 meses.



7.2.3. DESPLAZAMIENTO PARA HACER LA ESPERA DEL TRASPLANTE

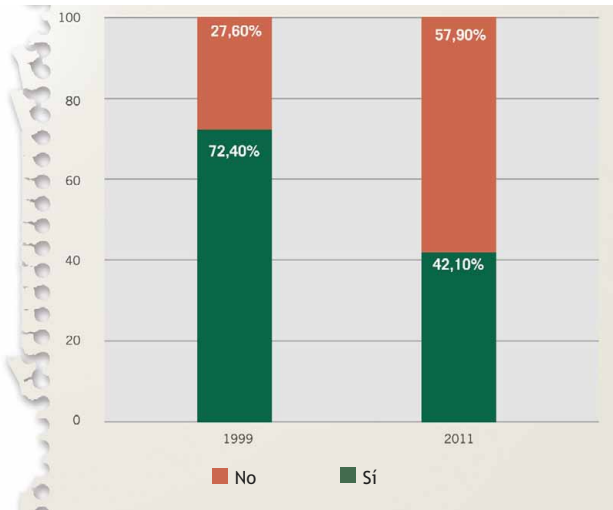


Gráfico 73: Familias que necesitan trasladarse de residencia por el trasplante. Comparativa 1999- 2011.

Se puede observar que en la actualidad se han tenido que trasladar un 42,10% de las familias trasplantadas de la muestra, casi la mitad que en 1999. Esto lo atribuimos a que el mantenimiento de los órganos es más largo. Aún así, el 42% es un porcentaje que consideramos bastante alto, por lo que seguimos marcándonos el reto de seguir creando recursos de apoyo para estas familias: pisos de acogida, atención psicosocial, acompañamientos.

Los apoyos recibidos durante el trasplante son fundamentales para contribuir al éxito de la intervención. Hemos preguntado qué tipo de apoyos recibieron las personas con FQ y sus familias durante el trasplante y cuáles valoraron más.

7.3. APOYOS RECIBIDOS

7.3.1. APOYOS RECIBIDOS DURANTE EL PROCESO DE TRASPLANTE 2011

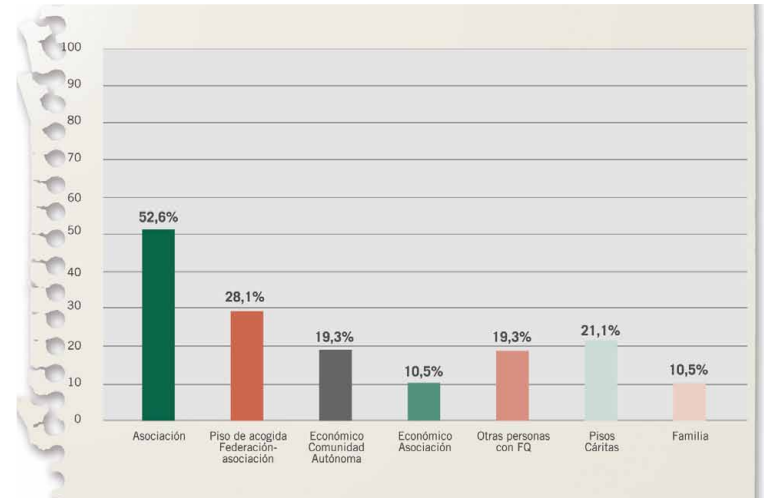


Gráfico 74: Apoyos recibidos durante el trasplante.

Volvemos a constatar que el apoyo de las asociaciones (52,6%) y la FEFQ (20,1%) son lo más valorado, incluso por delante de las ayudas de las comunidades autónomas (19,3%) y de la familia extensa (10,5%).



Tanto la FEFQ como las asociaciones FQ de las distintas CC.AA. ofrecen en el momento del trasplante, además del apoyo psicológico antes citado, apoyo social, fisioterapia respiratoria, grupos de ayuda mutua, alojamiento, donativos económicos, etc. Se nos plantea el reto de seguir manteniendo y mejorando estos servicios.

7.3.2. APOYO PSICOLÓGICO

Hemos querido destacar el apoyo psicológico dada su relevancia. Cuando se habla de apoyo psicológico, sería erróneo interpretar el porcentaje de personas que recibieron atención psicológica como personas que tuvieron algún tipo de alteración o patología psicológica. Se quiere resaltar que el objetivo de la intervención psicológica durante el proceso del trasplante es preventivo, por lo que no es necesario tener ningún tipo de alteración psicológica o psiquiátrica para beneficiarse de este apoyo.

ALMUDENA GÓMEZ ESPADA.

FQ 28 AÑOS. MADRID

Soy Almudena Gómez Espada. Tengo Fibrosis Quística diagnosticada desde los cinco años. El día 18 de abril de 2012 me hicieron un trasplante bipulmonar. Tras un mes y una semana, por fin, me dieron el alta y pude ir a mi casa. Me encuentro muy bien tanto física como anímicamente, esto era algo impensable, pero ahora estoy feliz. La terapia psicológica ha sido un pilar fundamental antes y después del trasplante pues me ha dado herramientas para intentar solucionar los miedos y preocupaciones que surgen en esos momentos tan difíciles.

La etapa previa al trasplante fue muy dura y difícil. Afortunadamente, pude tener terapia psicológica con la psicóloga de la asociación. Antes de recibir terapia estuve bastante mal de ánimo, con muchos miedos y preocupaciones (tengo que decir que soy una persona bastante miedosa). El trasplante era algo que me superaba y me agobiaba muchísimo, yo sabía que era algo opcional y era yo quien decidía si hacerlo o no y pensaba que no estaba preparada para ello.

Hace poco más de un año, en las consultas, comenzamos a tratar mis miedos (sobre todo el trasplante). Yo pensaba que estaba bien (más o menos bien) y que no me hacía falta. La terapia psicológica; los consejos, ánimos y cariño del equipo de FQ del Ramón y Cajal; y el darme cuenta del deterioro físico; hicieron que empezara a plantearme el trasplante. De todos modos el miedo y la costumbre a la enfermedad seguían haciéndome dudar.



La ayuda psicológica hizo que empezara a ver el trasplante como algo positivo por primera vez, como una solución y no un problema y algo que iba a devolverme mi vida (que por aquellos días no sabía que tenía tanto riesgo de perder).

En el mes de febrero me ingresaron para controlar una infección, y allí estuve hasta el momento del trasplante. Las consultas las hacíamos telefónicamente y también me visitó varias veces para ver cómo me encontraba. Fueron momentos muy complicados pero la terapia me ayudaba sobre todo a vencer la angustia que a veces me notaba, también fue importante la atención, cariño, comprensión e incluso la paciencia del personal del Hospital Universitario Puerta de Hierro. Finalmente entré en lista de espera urgente a principios del mes de abril. Al final, ya en esos días, no sentía angustia ni miedos, sentía algo diferente. Quería que llegara el momento cuanto antes, tenía ganas de vivir e ilusión por las rutinas de la vida normal, el miedo era que eso no llegara.

Mi forma de ver las cosas cambió bastante con la terapia que recibí antes del trasplante. Pasé de ver esa opción como algo horrible a verlo como algo bueno y necesario, también me dio herramientas para controlar la angustia y preocupación que sentía.

Además de la ayuda psicológica recibida, el apoyo, cariño y paciencia de mis familiares fue una parte muy importante para poder afrontar todo lo que me venía por delante.

PORCENTAJE DE PERSONAS QUE RECIBIERON ATENCIÓN PSICOLÓGICA

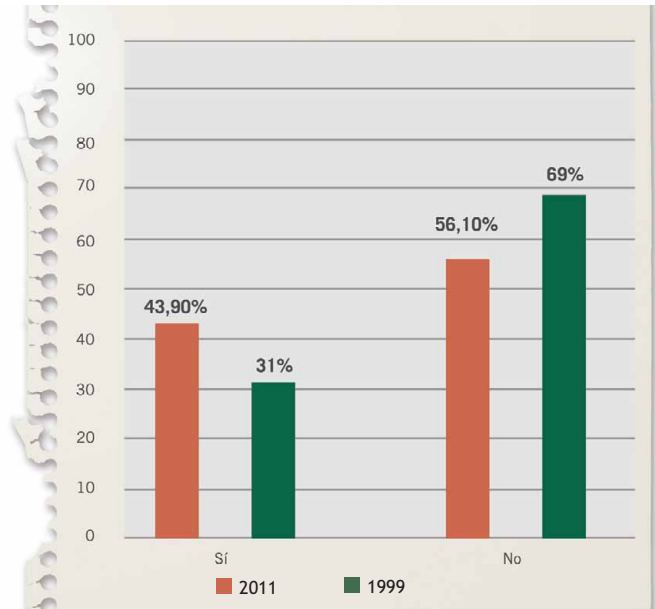


Gráfico 75: Comparativa 1999-2011: Porcentaje de personas que reciben apoyo psicológico antes del trasplante.



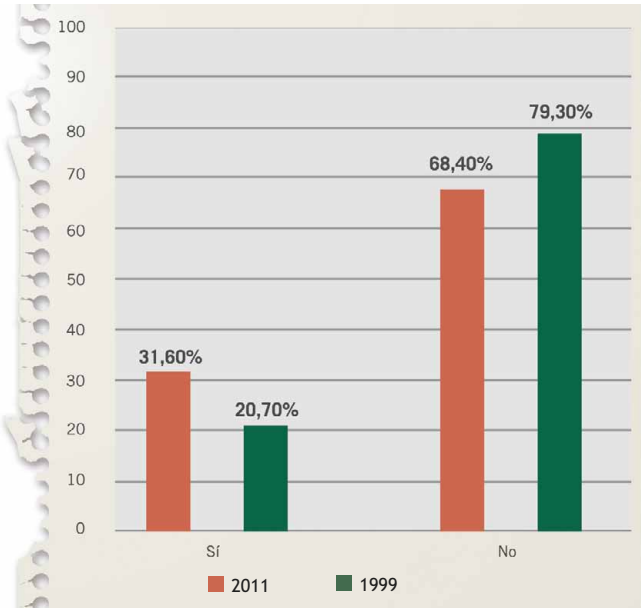


Gráfico 76: Comparativa 1999-2011: Porcentaje de personas que reciben apoyo psicológico después del trasplante.

Se observa que, tanto antes como después, hay un aumento de las personas que reciben ayuda psicológica en el momento del trasplante respecto a 1999. Por tanto en 1999 como en 2011 se recibe más atención psicológica antes del trasplante que después.

A pesar del aumento del porcentaje de personas que reciben atención psicológica durante el proceso de trasplante, éste continúa siendo bajo.

Mediante la intervención psicológica se pretende facilitar el afrontamiento del trasplante en las mejores condiciones posibles, tanto físicas como psicológicas y sociales; disminuyendo la sensación de amenaza e incertidumbre y fomentando los recursos personales y la percepción de control en los distintos momentos del proceso.

Desde este punto de vista (intervención psicológica como medio de preparación y prevención), sería un **reto** para el futuro que el 100% de las personas que están en lista de espera pudieran recibir atención por parte de un profesional de la psicología como un miembro más dentro de los profesionales que intervienen en el proceso de trasplante.

Estudios como el de Parekh y cols., 2003 y Napolitano y cols., 2002 demuestran la importancia de la intervención psicológica durante el periodo de espera para prevenir dificultades en el proceso (Parekh PI, Blumenthal JA, Babyak MA, Merrill K, Carney RM, Davis RD, et al. *Psychiatric Disorder And Quality of Life in Patients Awaiting Lung Transplantation. Chest* 2003; 124: 1682-8.) (Napolitano MA, Babyak MA, Palmer S, Tapson V, Davis RD, Blumenthal JA; *Investigational Study of Psychological Intervention in Recipients of Lung Transplant (INSPIRE) Investigators. Effects Of A Telephone-Based Psychological Intervention For Patients Awaiting Lung Transplantation. Chest* 2002; 122: 1176-84.).

En los pacientes en lista de espera que han recibido intervención psicológica se ha demostrado que:

- Mejora la calidad de vida
- Mejora la función física



- Se reducen los niveles de ansiedad
- Mejora el estado de ánimo
- Mejora el estado general de adaptación

¿DE QUIÉN SE HA RECIBIDO EL APOYO PSICOLÓGICO?

En la primera investigación (1999) nos surgía la duda de quién había facilitado el apoyo psicológico y en esta investigación (2011) hemos recogido esta pregunta. Los datos demuestran claramente la importancia de las asociaciones de FQ para cubrir el importante agujero que la Sanidad pública tiene en cuanto a las necesidades emocionales.

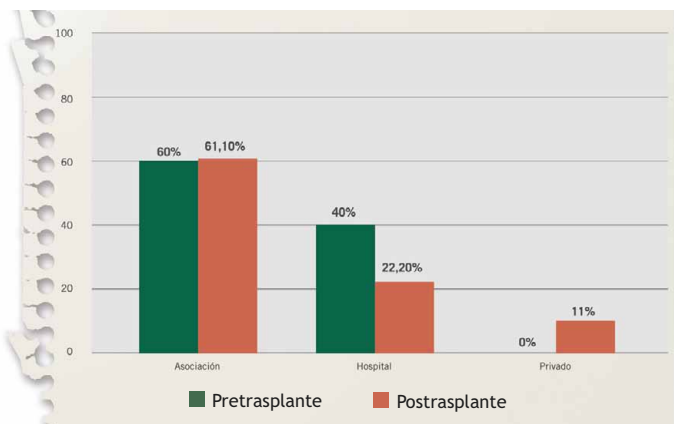


Gráfico 77: Comparativa 1999-2011 del apoyo psicológico antes y después del trasplante.

Teniendo en cuenta la gráfica, podemos deducir que cuando la necesidad de apoyo emocional está cubierta por la asociación, ésta se entiende como un proceso en el que no existe un antes y un después del trasplante, sino un continuo en todo el proceso, en el que tanto la persona con FQ como su familia tendrán que afrontar nuevos retos y adaptarse a una nueva situación (hay un porcentaje de apoyo casi idéntico antes y después del trasplante del 60%). Por otro lado, observamos que cuando la ayuda proviene del hospital existe una gran diferencia en la atención prestada antes y después del trasplante. Seguramente porque dirigen sus esfuerzos a valorar que la persona sea un candidato óptimo para el trasplante, y no se tiene tan en cuenta las necesidades emocionales de después del trasplante (40% antes y la mitad (20%) después).

La explicación la encontramos en que las unidades de FQ y trasplante pulmonar no disponen de psicólogos y que acaban siendo los psiquiatras los que asumen esta responsabilidad, frente a las asociaciones que sí tienen contemplada la figura del psicólogo y la atención psicológica en el proceso de trasplante como un aspecto muy importante en su existencia.

7.4. COMUNICACIÓN CON EL MÉDICO

Hacemos especial mención al apartado de comunicación. Está ampliamente aceptada la relación entre la satisfacción con la comunicación y aspectos como la adherencia al tratamiento. (Ley P. Communicating with patients. Improving communication, satisfaction and compliance. 1998. Londres: Croom Helm). Una persona satisfecha con la comunicación que establece con su médico es más probable que cumpla con las recomendaciones médicas, que busque ayuda en su médico cuando le surja alguna duda o inquietud y que disminuya la sensación



de incertidumbre y amenaza característica del proceso de trasplante. (Preston C, Cheater F, Baker R, Hearnshaw H. *Left in Limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. Quality in Health Care 1999;8:16-21*).

	2011	1999
SÍ	96,5%	89,7%
NO	3,5%	10,3%

Tabla 45: Porcentaje de personas que tuvieron una buena comunicación con el médico.

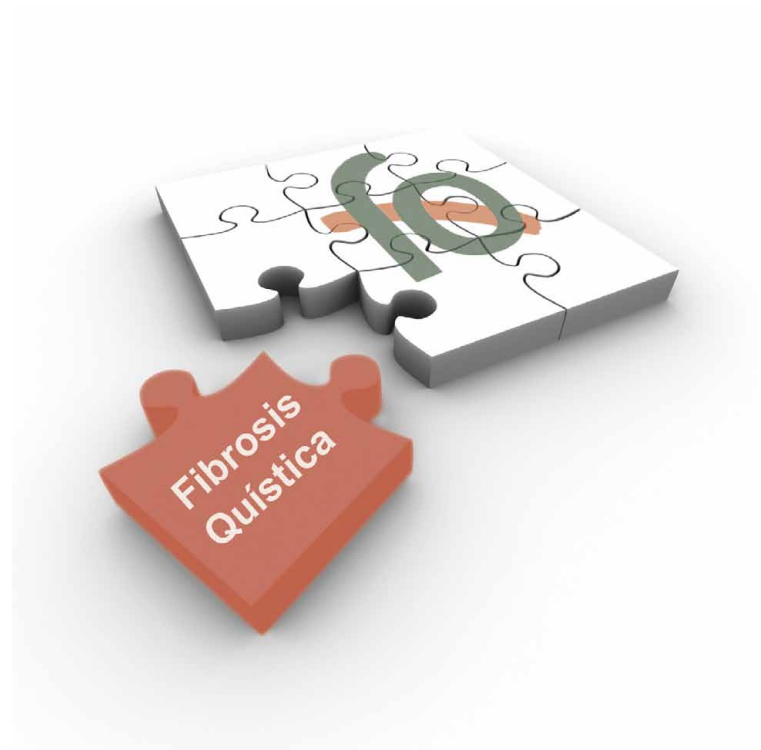
Ante la pregunta de si tuvieron buena comunicación con el médico, prácticamente todas las personas valoran de manera positiva la comunicación que reciben de sus médicos en el proceso del trasplante. Además, se ha producido un aumento significativo en los últimos años.

Estos resultados se valoran muy positivamente.

Concluyendo...

- El porcentaje de personas con FQ casi se ha triplicado durante los doce últimos años. Hay más adultos, éstos alcanzan edades mayores, llegan en mejor estado de salud...
- En la actualidad, tanto antes como después del trasplante, hay un aumento del número de personas que reciben ayuda psicológica con respecto a 1999. Las asociaciones, que son las que más aportan en estos momentos, pretenden disminuir las sensaciones de incertidumbre y fomentar los recursos personales con la intervención psicológica.
- Aunque el número de familias que deben trasladarse de residencia por el trasplante ha disminuido del 72,4% al 42,10% en los doce últimos años, debido principalmente al mantenimiento de los órganos durante un tiempo más prolongado, aún es alto este porcentaje. Por ello, es muy importante seguir creando recursos de apoyo.
- Prácticamente la totalidad de los trasplantados valora de manera muy positiva la comunicación que reciben de sus médicos en el momento del trasplante.





MUNDO
asociativo

Resumen

Siguen siendo mayoritariamente los médicos, en un 64% de los casos, los que comunican a las personas recién diagnosticadas la existencia de las asociaciones de FQ.

La mayoría de las personas (86,6%) dice tener un grado de satisfacción bueno con su asociación.

La mitad de las familias encuestadas asegura que participa en su asociación. De las que no participan en sus asociaciones, el 54% atribuye su falta de participación en las asociaciones a la falta de tiempo y a la distancia con el lugar donde se realizan las actividades.

Abstract

Physicians are still the first to inform about the existence of CF associations to newly diagnosed people, with 64% of cases.

Most people with CF people and their families (86,6%), refer to be satisfied with their CF association.

Half of the polled families reported that they participate in their CF association. Of those who are not involved in their associations, 54% reported that it is due to a lack of time and to the long distance to the place where activities are performed.



8.1. PROCESO DE ASOCIACIONISMO

Las asociaciones de ayuda mutua son grupos de personas que se unen para lograr un objetivo común. Estos grupos se constituyen de forma voluntaria, y las personas que los componen tienen en común el propósito de su unión. Una de las características de estos grupos es la heterogeneidad de sus miembros.

La trayectoria asociativa del colectivo FQ podemos decir que es joven. Hace 26 años se reunieron unos padres que tenían un propósito común: luchar por la calidad de vida de sus hijos. Hijos que habían nacido con Fibrosis Quística, una enfermedad minoritaria y muy desconocida en aquel momento.

En cada comunidad autónoma se empezaron a movilizar grupos de padres con hijos con FQ que creaban su propia asociación de ámbito comunitario, para después unirse entre ellas y formar una federación nacional.

Estas asociaciones dan cobertura a muchas necesidades. La reivindicación de derechos es una de las principales, ya que gracias a ello se han conseguido logros tan importantes como la medicación gratuita y las unidades de referencia de FQ especializadas. Otra cobertura muy importante que se hace desde este tipo de grupos es a nivel emocional. Las personas no se sienten tan aisladas, saben que tienen un punto de encuentro de personas en su misma situación y se generan actitudes de cooperación y empatía que son muy beneficiosas para la aceptación de la enfermedad y el desarrollo de capacidades para enfrentarse a los obstáculos.

En esta investigación hemos querido saber cómo se entra a formar parte del mundo asociativo, concretamente nos ha parecido intere-

sante saber quién es la primera persona que informa de la existencia de la asociación de FQ.

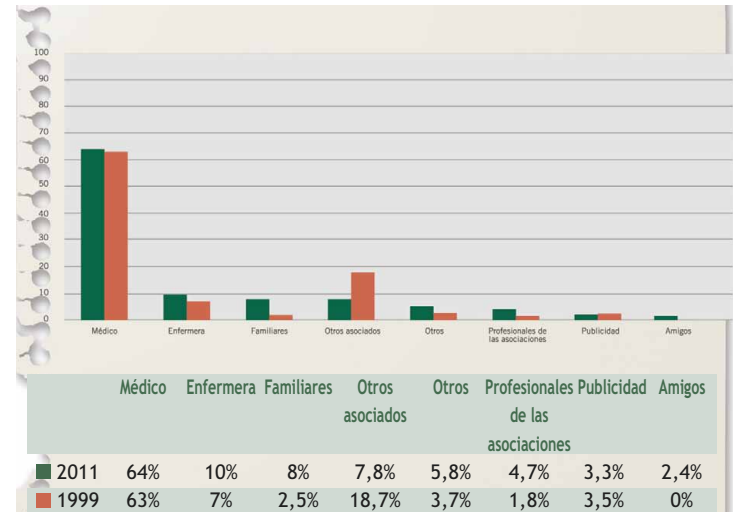


Gráfico 78 de tabla sobre quién da la información sobre la existencia de la asociación.

Como vemos en el gráfico, siguen siendo los médicos mayoritariamente (64%), los que comunican la existencia de las asociaciones de FQ por primera vez.

Esto nos evidencia la relación existente entre el equipo médico y las asociaciones, y que los propios médicos contemplan la necesidad de



que las familias, además de estar integradas en el entorno sanitario, tejan redes de apoyo en el entorno asociativo.

Como dato curioso, podemos destacar que aparecen en escena los propios familiares (8% frente a 2,5% de hace 12 años) como agentes facilitadores de información de la existencia de asociaciones, lo que nos vuelve a poner de manifiesto el aumento de visibilidad de la enfermedad en todos los ámbitos.

8.2. GRADO DE SATISFACCIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LAS ASOCIACIONES

Hemos querido saber el grado de satisfacción que tienen las personas asociadas con la asociación a la que pertenecen y vemos que la mayoría (86,6%) tiene un grado de satisfacción bueno, frente a un 9,5% que tiene regular y un 1,5% que lo tiene malo. Si comparamos con 1999, vemos que el grado de satisfacción aumenta ligeramente.

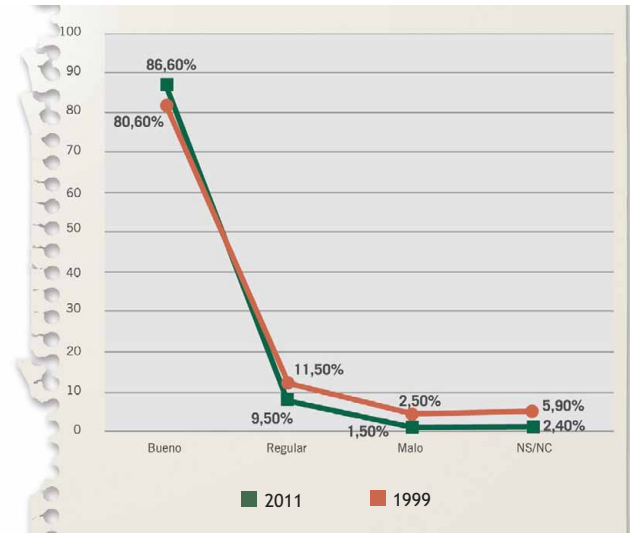


Gráfico 79: Grado de satisfacción con la asociación.

PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON FQ EN LAS ACTIVIDADES DE SU ASOCIACIÓN

La participación es el gran caballo de batalla para todas las asociaciones. En todas las actividades, reuniones y demás encuentros que organizan las asociaciones siempre hay una percepción de que el número de personas que participa es muy pequeño. Hemos querido preguntar a las personas, a nivel individual, si participaban en su asociación; y la mitad (el 53%) responde que sí que participa.



Tenemos que mencionar que la mayoría de las personas entrevistadas son socias de asociaciones, o sea que hay una predisposición a estar implicado en el mundo asociativo.

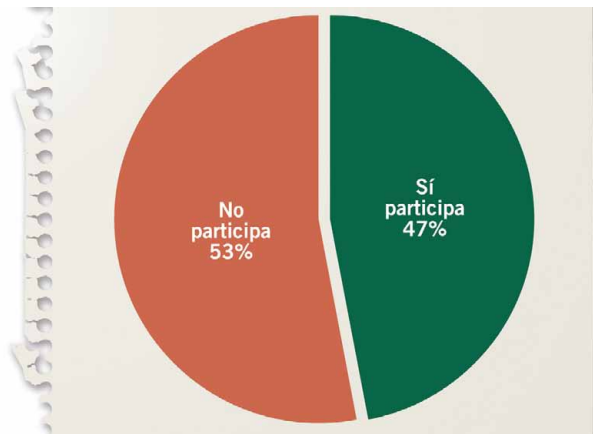


Gráfico 80: Participación en 2011.

Hemos querido saber los motivos de no participar.

MOTIVOS	2011
Falta de tiempo	29,3%
Distancia	24,7%
Dejadedez	11,8%
Salud	6,1%
Falta de información	5,7%
No hay actividades	4,7%
No quiere vinculación con la enfermedad	2,5%
Van sus padres	1,8%

Otros	3,2%
NS/NC	10%

Tabla 46: Motivos por los que no se participa con la asociación.

Según la tabla, vemos que la mayoría de personas atribuyen la falta de participación a la falta de tiempo y a la distancia de su lugar de residencia con los puntos donde se realizan las actividades (29,3% y 24,7%, respectivamente).

Un 11,8% reconoce una “dejadedez”, seguido de un 10% que no sabe qué contestar. En últimos lugares aparecen unos pequeños porcentajes que atribuyen la falta de participación al estado de salud, la falta de información, el no querer más vinculación con la enfermedad y el que deleguen en sus padres.

Nos seguimos planteando como **reto** el favorecer la participación de las personas con FQ y sus familias en sus asociaciones.

GRADO DE SATISFACCIÓN CON LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FQ

Además del grado de satisfacción con la asociación, hemos querido saber el grado de satisfacción con la FEFQ, y vemos que en la mayoría de los casos el grado de satisfacción es bueno (52,9%). Si bien el dato más significativo de esta gráfica es que el 40,3% no sabe, no contesta. Por lo que se nos plantea el **reto** de dar a conocer de manera más eficaz las actividades de la FEFQ entre el colectivo FQ.



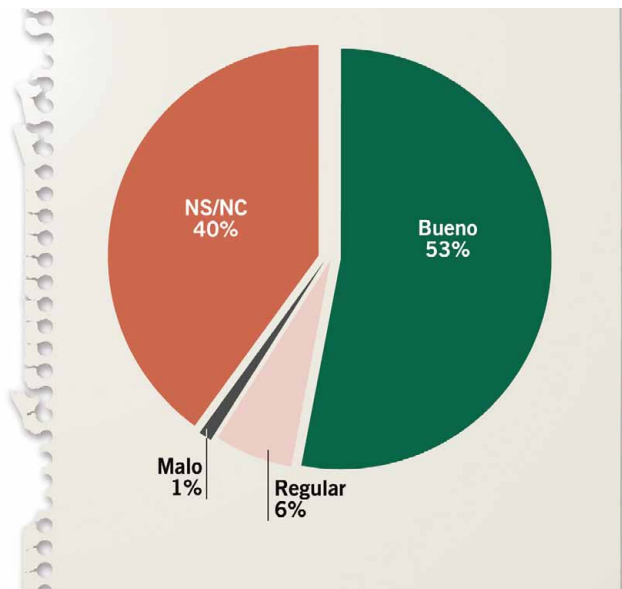


Gráfico 81: Grado de satisfacción con la FEFQ.

ASOCIACIÓN A LA QUE PERTENECEN LAS PERSONAS QUE HAN CONTESTADO A ESTA INVESTIGACIÓN

	2011
Andalucía	22,5%
Aragón	7,2%
Asturias	4,3%
Baleares	1,8%
Canarias	2,3%
Cantabria	2,3%
Castilla-La Mancha	4%
Castilla-León	2,5%
Cataluña	1,1%
Comunidad Valenciana	19,8%
Extremadura	4%
Galicia	3,4%
Madrid	14,2%
Murcia	3,8%
Navarra	1,8%
País Vasco	0,4%
Ninguna	3,2%



JESÚS CLEMENTE VILLALBA **FQ 26 AÑOS. MURCIA**

A lo largo de todos estos años las asociaciones, para mi familia y para mí, han reportado únicamente beneficios, consiguiendo en primer lugar la medicación gratuita, que anteriormente se debía pagar. Mi madre siempre me cuenta que vivió esa época, donde se traían la medicación de Francia, ¡nada menos!

A nivel personal nos han ofrecido mucho apoyo, y no sólo a través de un psicólogo, con sesiones formales, sino más bien hemos encontrado una nueva familia en la que apoyarnos en cualquier momento.

Por otra parte, yo creo que he tenido mejor calidad de vida gracias a sus servicios. Por ejemplo, no me puedo olvidar de los fisioterapeutas, que me ejercitaban sin descanso para evitar recaídas. Otro pilar básico que destaco es el trabajo que desempeñan las trabajadoras sociales, que cuando te ves perdido entre miles de papeles burocráticos para conseguir algún beneficio social, allí están ellas para encauzarte.





Todos estos años con mi enfermedad hemos recibido el apoyo de la Asociación de Murcia y, como punto de unión, no puedo evitar nombrar a su presidenta.

En nuestra experiencia, este último año tengo que destacar el apoyo fundamental de la Federación Española de FQ. En octubre de 2011 me trasplantaron y, sin la ayuda de la Federación, mi fami-

lia no habría tenido un sitio donde alojarse, y no habría tenido el apoyo de personas que, tanto a nivel profesional como personal, han estado pendientes en cualquier momento de la más mínima necesidad que pudiésemos tener.

Desde aquí, damos las gracias a todas las personas que han hecho posible, durante todos estos años, la sostenibilidad de las asociaciones y de la Federación.

Concluyendo...

-  Por la forma en que se han realizado las encuestas, a partir de encuestadores de las propias asociaciones, la práctica totalidad de los encuestados (96,8%) están asociados. Las asociaciones de Andalucía, Comunidad Valenciana y Madrid son las más representadas en este estudio.
-  Los propios médicos especialistas son conscientes de la necesidad de que las familias reciban apoyo en el entorno asociativo, por lo que son ellos mayoritariamente quienes comunican de la existencia de las asociaciones a las familias de recién diagnosticados.
-  La mitad de los encuestados dice colaborar con sus asociaciones. Sin embargo, la otra mitad no lo hace alegando falta de tiempo, distancia, dejadez, etc. Desde las asociaciones hay que seguir trabajando para fomentar la participación de más familias en las distintas actividades.
-  Ante la pregunta sobre el grado de satisfacción con la Federación Española de FQ, sorprende que un 40% de los encuestados responda con No sabe/No contesta. Se plantea el reto de hacer más visible la Federación y las actividades que organiza.

RETOS

A lo largo de estas páginas hemos podido comprobar los frutos que ha dejado el camino recorrido en esta última década. Hemos conocido la situación en la que nos encontramos en la actualidad. Y sobre todo esta investigación nos sirve para tener conocimiento y poner de manifiesto los retos que se nos plantean para los próximos años, a continuación y para finalizar recogemos algunos de ellos:

- 1.- Conseguir que las unidades de FQ de los hospitales cuenten con unos estándares de calidad suficientes para atender adecuadamente a las personas con FQ que controlan, sin diferencias entre ellas.
- 2.- Conseguir que la transición de pediatría a adultos sea un proceso natural con calidad y efectividad.
- 3.- Incluir en las Unidades de FQ equipos multidisciplinares que cuenten con psicólogos que puedan participar en el momento del diagnóstico.
- 4.- Introducir aspectos psicosociales en la formación sanitaria para mejorar las habilidades comunicativas del personal sanitario, incluso incluir reciclaje en el mismo hospital donde trabajen.
- 5.- Tener un registro nacional de todas las personas con FQ.
- 6.- Otorgar al tratamiento la importancia vital que tiene, contribuyendo a que lo realicen el 100% de las personas y se apoye a los profesionales que inciden en los aspectos conductuales del mismo.



- 7.- Aumentar la práctica del deporte regular entre las personas con FQ.
- 8.- Seguir trabajando en pro de las necesidades de los adultos y las facetas de su integración, como es el caso del asesoramiento en la elección del lugar de trabajo, en la importancia de conocer las capacidades propias para potenciarlas y que, allá donde vayan sus capacidades se desarrollen.
- 9.- Fomentar la accesibilidad a los recursos educativos de las personas que, por su grado de afectación, no pueden acceder a ellos.
- 10.- Seguir informando sobre los beneficios sociales de las políticas positivas para las personas con discapacidad.
- 11.- Darle especial relevancia al tratamiento psicosocial especialmente en el proceso del trasplante.
- 12.- Favorecer la participación de las personas con FQ y sus familias en sus asociaciones.

FIBROSIS QUÍSTICA

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria. Consiste en una alteración genética recesiva (es necesario que los dos padres sean portadores para que el hijo/a tenga FQ) que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio. Esto da lugar a la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permite que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor, principalmente.

Los síntomas característicos de esta enfermedad son sabor salado de la piel, frecuentes problemas respiratorios, falta de peso y problemas digestivos. Su tratamiento se basa en tres pilares fundamentales: conseguir una nutrición adecuada, utilizar medicamentos que luchen contra la infección e inflamación respiratorias y realizar con regularidad la terapia física consistente en fisioterapia respiratoria, ejercicios de fortalecimiento de la musculatura del tórax para prevenir deformidades y la práctica de algún deporte.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Para ayudar a las familias que tenían hijos con Fibrosis Quística surgió hace 25 años la Federación Española de Fibrosis Quística, un organismo formado inicialmente por padres y madres, que agrupa actualmente a 15 asociaciones de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya.

La Federación forma parte de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). También está relacionada con otras organizaciones internacionales de lucha contra la Fibrosis Quística y pertenece a la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFWW), a la Asociación Europea de FQ (CFE) y a EURORDIS (Asociación Internacional de Enfermedades Raras)

La Federación se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Además, fue declarada “Entidad de Utilidad Pública” por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. En 2010 consiguió el sello EFQM +200 por su excelencia en la gestión de la calidad y en 2011 ha recibido el premio Compromiso a la Investigación de la Fundación Farmaindustria.

La Federación Española de Fibrosis Quística, las asociaciones que forman parte de ella y un gran número de asociaciones internacionales, están luchando para que la Fibrosis Quística deje de ser esa gran desconocida y se planteen las bases para que los médicos, pioneros en esta lucha, puedan llegar a descubrir en un futuro una cura para esta enfermedad genética y conseguir, como describe nuestra Misión,

agrupar a las asociaciones de Fibrosis Quística para trabajar juntos en la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias.

Asimismo, la Visión de la FEFQ es que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y liderada por una Federación fuertemente unida, representando a todas las asociaciones y siendo su principal apoyo.

Todas las actividades de la Federación se realizan de acuerdo a sus valores:

- **TRABAJO EN EQUIPO** para alcanzar las metas propuestas, favoreciendo la mayor implicación y satisfacción de las personas.
- Búsqueda de **CONSENSO** como método imprescindible para avanzar juntos.
- **COMPROMISO** con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.
- El espíritu de **SUPERACIÓN Y MEJORA CONTINUA** como método de lograr avanzar en las soluciones para las personas con FQ.
- **PREVENCIÓN**. Sumar esfuerzos en actuaciones dirigidas a las causas que generan los obstáculos en las personas con FQ, para minimizarlos o eliminarlos.
- Será **RESPONSABILIDAD de la FEFQ** dar respuesta a las necesidades del colectivo de FQ mediante la aportación de los recursos necesarios de conformidad con los objetivos de la entidad.

- 📄 Sentimiento de **PERTENENCIA** a un colectivo común con una causa común.
- 📄 Respeto a la **DIGNIDAD** de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- 📄 Búsqueda de la **CUALIFICACIÓN Y LA COMPETENCIA PROFESIONAL** que permite avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento.
- 📄 **TRANSPARENCIA** en la gestión

La Federación actualmente tiene en marcha su segundo **Plan Estratégico 2012-2015**, que recoge como ejes principales:

- 1.- Búsqueda de la calidad de vida. Ejercicio de derechos
- 2.- Gestión federativa
- 3.- Gestión financiera y sostenibilidad
- 4.- Investigación
- 5.- Comunicación

OTRAS PUBLICACIONES DE INTERÉS DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

- 📄 “101 Preguntas sobre Fibrosis Quística”. 2011
- 📄 “Lo que debes saber sobre la diabetes relacionada con la Fibrosis Quística”. 2009
- 📄 "Hablemos de sexo". Salud sexual, anticonceptiva y reproductiva en los jóvenes con Fibrosis Quística. 2009
- 📄 DVD de Nutrición para personas con Fibrosis Quística. 2008
- 📄 Los tres pilares del tratamiento en Fibrosis Quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición. 2007
- 📄 Cuidarme bien para cuidar mejor: Manual de medidas de protección para familiares de personas con Fibrosis Quística. 2006
- 📄 El trasplante en Fibrosis Quística. Pautas, consejos y recomendaciones desde un enfoque biopsicosocial. 2004
- 📄 Fibrosis Quística cada día... y en el cole también. 2003
- 📄 Libro Blanco de Atención a la Fibrosis Quística. 2002
- 📄 Inserción laboral de las personas afectadas de FQ. Guía de buenas practicas. 2002



- La inserción social de las personas con FQ en los ámbitos: educativo, laboral y trasplante 2001
- Investigación sobre la situación psicosocial de las personas afectadas de Fibrosis Quística. 1999

DIRECTORIO

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

C/ Bami, nº7-2ºD. 41013 SEVILLA
954705705
info@fqandalucia.org

Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística

C/ Julio García Condoy nº1, local 2 50018 ZARAGOZA
976652242
fqaragon@hotmail.com

Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística

Hotel de asociaciones, Avda. de Roma nº 2 33013 OVIEDO
985964592
fq@fqasturias.org

Asociación Balear de Fibrosis Quística

C/Dinamarca, nº 9. 07015 PALMA DE MALLORCA
971733771
fqbalear@repiralia.org

Asociación Canaria contra la Fibrosis Quística

C/Soralla 16, 183 35100 San Bartolomé de Tirajana Gran Canaria
609508331

Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística

C/ Batuecas nº 24
47010 VALLADOLID
649433197
fibrosisquisticacyl@hotmail.com



Asociación Castellano Manchega contra la Fibrosis Quística

C/ Puercas 5. El Provencio. 16670 CUENCA

967165064

fqcmancha@gmail.com

Asociación Catalana de Fibrosis Quística

Passeig del Vall d'Hebron 208 1º 2ª 08035 BARCELONA

934272228

fqcatalana@fibrosisquistica.org

Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

C/ Explorador Andrés 4 -10 46022 VALENCIA

963567616

ps-valencia@hotmail.com

Asociación Extremeña de Fibrosis Quística

C/ Carreras 8 10002 CÁCERES

927228043

fq_extremadura@hotmail.com

Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

Centro Municipal García Sabell. Plaza Esteban Lareo, bloque 17 bajo
15008 A CORUÑA

fqgalicia@fqgalicia.org

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

C/Pedroñeras 41F local ext 4D 28043 MADRID

913015495

info@fqmadrid.org

Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística

Avda Palmeras nº 48 30120 El Palmar . MURCIA

968 21 56 06

direccion@fibrosisquisticamurcia.org

Asociación contra la Fibrosis Quística de Navarra

C/ Ermitagaña, nº 42, bajo.

31008. PAMPLONA

651657983

trabajadorasocialfqnavarra@gmail.com



Índice de TABLAS

Tabla 1: Tramos de edad encuestas 2011	12	Tabla 14. Tiempo dedicado al tratamiento por edades	50
Tabla 2: Edad en el momento del diagnóstico	15	Tabla 15. Comparativa 1999- 2011 sobre la realización de los tratamientos.....	50
Tabla 3. Comparativa de personas FQ entrevistadas por sexo 2011-1999.....	16	Tabla 16. Razones para no tomar las enzimas fuera de casa	53
Tabla 4. Nivel de ingresos de los entrevistados	17	Tabla 17. Frecuencia de apetito.....	54
Tabla 5. Comparativa del historial familiar 1999-2011	17	Tabla 18. Motivos de no llevar una alimentación adecuada.....	56
Tabla 6. Porcentaje de personas con el Certificado de discapacidad, según el tramo de edad	21	Tabla 19. Práctica de deporte por edades	57
Tabla 7. Porcentaje de concesiones del Certificado por grado de afectación percibido.....	21	Tabla 20. Motivos por los que no hace deporte	58
Tabla 8. Porcentaje de personas con FQ que trabajan según su edad	22	Tabla 21. Actividades que no puede realizar y quién o qué se lo impide	58
Tabla 9. Técnicas de fisioterapia aprendidas y empleadas	32	Tabla 22. Persona que comunicó el diagnóstico	69
Tabla 10. Motivos de no emplear las técnicas.....	37	Tabla 23. Descripción de las etapas y reacciones emocionales ante un diagnóstico.....	70
Tabla 11. Tensión por los padres por la alimentación adecuada	42	Tabla 24. Cambio de hábitos en la vida de los padres. Comparativa 1999- 2011	71
Tabla 12. Frecuencia de recuerdo del tratamiento	45	Tabla 25. Tiempo de adaptación por edades	73
Tabla 13. Tiempo dedicado al día al tratamiento por grado de afectación	49	Tabla 26. Responsabilidad en la aplicación del tratamiento. Comparativa 1999- 2011.....	74



Tabla 27. Conocimiento de la enfermedad por el entorno familiar. Comparativa 1999- 201176

Tabla 28. Protección debido a la FQ.....81

Tabla 29. Protección por edades81

Tabla 30. Grado de afectación de las personas que estudian.....89

Tabla 31. Rendimiento académico por tiempo de faltas a clase98

Tabla 32. Los alumnos saben en qué consiste la FQ105

Tabla 33. Porcentaje de personas con FQ que están trabajando ...112

Tabla 34. Tipología de trabajos desempeñados.....114

Tabla 35. Porcentaje de personas que creen que las características de su trabajo perjudica su salud115

Tabla 36. Porcentaje de personas que explican en qué consiste la enfermedad127

Tabla 37. Métodos anticonceptivos más usados139

Tabla 38. Motivos de no tener hijos140

Tabla 39. Partes del cuerpo que desagradan más141

Tabla 40. Planes a largo plazo por edades143

Tabla 41. Planear con ilusión por edades.....148

Tabla 42. Preocupado constantemente por la salud, por edades...149

Tabla 43. Personas trasplantadas actualmente en esta muestra ...155

Tabla 44. Órgano trasplantado155

Tabla 45. Porcentaje de personas que tuvieron una buena comunicación con el médico.....170

Tabla 46. Motivos por los que no se participa con la asociación180

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Tramos de edad de las personas con FQ. Comparativa 1999- 2011.....13

Gráfico 2. Personas con FQ entrevistadas por sexo16

Gráfico 3. Comparativa de concesión de Certificados de Discapacidad.....19

Gráfico 4. Nivel de estudios alcanzados en la muestra analizada ...21

Gráfico 5. Porcentaje de nivel de estudios alcanzado de las personas que trabajan23

Gráfico 6. Presencia de problemas respiratorios en los bebés29



Gráfico 7. Edad en la que comenzaron los problemas respiratorios30

Gráfico 8. Porcentaje de personas que han aprendido alguna técnica31

Gráfico 9. Porcentaje de personas que utilizan técnicas de fisioterapia con la frecuencia recomendada por el médico36

Gráfico 10. Comparativa sobre la falta de apetito en 1999 y 201138

Gráfico 11. Frecuencia de la falta de apetito en los niños con FQ hasta 3 años39

Gráfico 12. Edad en la que aparecen los problemas digestivos entre los bebés FQ menores de 3 años39

Gráfico 13. Comparativa de llevar una alimentación adecuada.....41

Gráfico 14. Instituciones a las que se solicita ayuda por problemas en las comidas43

Gráfico 15. Grado de afectación percibido44

Gráfico 16. Tratamientos prescritos44

Gráfico 17. Frecuencia de recuerdo del tratamiento por edades....46

Gráfico 18. Horario fijo para realizar los tratamientos.....47

Gráfico 19. Horario fijo para realizar el tratamiento por edades....48

Gráfico 20. Tiempo dedicado al día al tratamiento por grado de afectación49

Gráfico 21. Problemas para tomar las enzimas fuera de casa52

Gráfico 22. Falta de apetito54

Gráfico 23. Alimentación adecuada.....55

Gráfico 24. Evitación de tos en público. Comparativa 1999- 2011...59

Gráfico 25. Ocultación al grupo de amigos. Comparativa 1999- 201160

Gráfico 26. Sentirse integrado.....61

Gráfico 27. Domicilio habitual de la persona con FQ. Comparativa 1999- 201168

Gráfico 28. Cambios de hábitos debidos al diagnóstico y en los meses posteriores al mismo.....72

Gráfico 29. Tiempo de adaptación.....73

Gráfico 30. Responsabilidad en la aplicación del tratamiento74

Gráfico 31. Conocimiento de la enfermedad por el entorno familiar. Comparativa 1999- 201176



Gráfico 32. Tiempo transcurrido hasta la comunicación del diagnóstico a los familiares	77
Gráfico 33. Conocimiento de los hermanos sobre la enfermedad y el tratamiento	78
Gráfico 34. Participación de los hermanos en el tratamiento	79
Gráfico 35. Trato especial recibido	80
Gráfico 36. Porcentaje de la muestra de personas con FQ que estudian	87
Gráfico 37. Porcentaje de la muestra por ocupaciones	88
Gráfico 38. Comparación datos estudio 1999- 2011 sobre ocupación	89
Gráfico 39. Estudios que cursa	91
Gráfico 40. Porcentaje de personas que han estudiado	93
Gráfico 41. Nivel de estudios alcanzado	94
Gráfico 42. Faltas a clase en semanas (2011)	95
Gráfico 43. Rendimiento académico percibido	96
Gráfico 44. Relación entre el rendimiento académico y el grado de afectación percibido	97

Gráfico 45. Relación entre el rendimiento académico y el tiempo de faltas a clase.....	99
Gráfico 46. Información a la dirección	101
Gráfico 47. Información a los profesores	102
Gráfico 48. Información a los compañeros	103
Gráfico 49. Información a los profesores	104
Gráfico 50. Problemas con los compañeros debidos a la FQ.....	106
Gráfico 51. Porcentaje de nivel de estudios alcanzado por la gente	113
Gráfico 52. Grado de afectación percibido por las personas con FQ que trabajan (22,1%).....	116
Gráfico 53. Grado de afectación percibida por las personas que ni estudian ni trabajan	117
Gráfico 54. Situación laboral de las personas con Certificado de Discapacidad.....	118
Gráfico 55. Grado de información que tienen las personas con FQ sobre acceso de empleo para personas con discapacidad. Comparativa 1999- 2011	119
Gráfico 56. Información a los superiores	121
Gráfico 57. Información a los compañeros	122



Gráfico 58. Porcentaje de faltas de trabajo por personas con FQ debido a su enfermedad	128	Gráfico 71. Dónde han realizado los trasplantes a las personas de la muestra	157
Gráfico 59. Porcentajes de personas con FQ que tienen pareja	135	Gráfico 72. Tiempo en la lista de espera de trasplante.....	159
Gráfico 60. Comunicación con la pareja. Comparativa 1999- 2011	136	Gráfico 73. Familias que necesitan trasladarse de residencia por el trasplante. Comparativa 1999- 2011	160
Gráfico 61. Implicación de la pareja en el tratamiento. Comparativa 1999- 2011	137	Gráfico 74. Apoyos recibidos durante el trasplante	161
Gráfico 62. Relaciones sexuales	138	Gráfico 75. Comparativa 1999- 2011 Porcentaje de personas que reciben apoyo psicológico antes del trasplante	165
Gráfico 63. Porcentaje de personas con FQ que tienen hijos	139	Gráfico 76. Comparativa 1999- 2011 Porcentaje de personas que reciben apoyo psicológico después del trasplante ...	166
Gráfico 64. Repercusión de la enfermedad en la autoimagen	141	Gráfico 77. Comparativa 1999- 2011 del apoyo psicológico antes y después del trasplante.....	168
Gráfico 65. Equilibrio con la FQ.....	142	Gráfico 78. Quién da la información sobre la existencia de la asociación	177
Gráfico 66. Seguridad a la hora de hacer planes.....	144	Gráfico 79. Grado de satisfacción con la asociación	179
Gráfico 67. Planear con ilusión	145	Gráfico 80. Participación en 2011	180
Gráfico 68. Preocupación constante por la salud	149	Gráfico 81. Grado de satisfacción con la FEFQ.....	182
Gráfico 69. Comparativa entre los años 1999 y 2011 del número de personas de la muestra que han sido trasplantadas	154		
Gráfico 70. Edad en la que se produce el trasplante	156		





Federación Española de Fibrosis Quística

C/ Duque de Gaeta, 56 - 14^a

46022 Valencia

Tel. 963 318 200

www.fibrosisquistica.org

E-mail: fqfederacion@fibrosis.org

Cofinanciado por:



Fundación ONCE

Colabora:

