

# CUADERNOS - F. Q.

Nº 28

Traducción de Juan Montañana para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros. <sup>1</sup>

Traducción extraída de la revista Acfa Input, Winter 98

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

Enero 2000

## ES MI RESPONSABILIDAD

Los años de la adolescencia pueden ser ya bastante difíciles, sin tener que hacer frente a la FQ. Aquí Dannon Baker habla de su propia rebelión adolescente.

'Dannon, ¿te tomaste tus encimas?' ¡Sí! Y no tienes que estar preguntándomelo todo el tiempo. Sé dónde están. ¿Acaso no me las tomo siempre? ¡Me avergonzaste delante de mis amigos! ¡¿No crees que ya soy lo suficiente responsable como para cuidar de mis cosas?!'

Discusiones así con mi padre eran típicas en mis años de adolescencia. El problema era que mi respuesta no tenía que ver con si me había tomado o no los medicamentos. Simplemente el que me preguntasen esta simple pregunta era suficiente para inspirar en mi una tremenda rebelión. Salían dagas de mis ojos mientras una vez más intentaba convencer a mi padre de que era perfectamente capaz de cuidarme yo mismo.

Mi experiencia como adolescente rebelde con FQ me llevó a tener gran simpatía por otros adolescentes rebeldes que tratan de ignorar que están enfermos. Entiendo el desorden que sufre cada uno cuando su ferviente deseo es sólo el de ser normal.

Porque estaba sano como un adolescente, pude sobrevivir durante varios años sin prestarle alguna atención a mi FQ. Mientras estaba en escuela secundaria, no pienso que

---

<sup>1</sup> La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles giros idiomáticos de traducción que puedan existir en las mismas.

algo que alguien pudiera decir habría cambiado cómo me comporté en términos de mi FQ. Cada vez que mi padre intentó hablar conmigo sobre eso, sólo me hizo más defensivo y hostil.

En la universidad, mi salud cambió, y comprendí la diferencia que representó saltar un tratamiento. Gradualmente empecé a cambiar mi horario hasta que los tratamientos y medicaciones se volvieron simplemente otro hábito diario. Como un adolescente, necesité sentirme como si tuviese control de mi mismo y independiente de mis padres. Una vez dejé mi casa para ir a la universidad, pude ganar mando sobre mi propio horario y eso hizo maravillas en mi deseo de tratar mi FQ.

Es difícil saber tratar con alguien que está siendo imprudente con su salud. En semejante situación, yo pienso que es importante intentar entender por qué la persona está comportándose imprudentemente. ¿Es la rebelión adolescente absolutamente normal o algo más serio? En algunos casos, puede ser OK no tratar el problema de la Fibrosis Quística. La persona puede deducir cómo lograr un equilibrio entre un comportamiento 'normal' y hacer lo que es necesario para estar saludable. El truco es saber cuando el comportamiento temerario va más allá de 'la rebelión' y entra en el territorio peligroso.

Según mi experiencia, saltar unos tratamientos y extrañar algunas enzimas me hicieron sentir como si estuviese cargando el cuerpo. Puesto que no me puse muy enfermo hasta después de graduarme de la universidad, no sé cómo habría reaccionado si cualquiera se hubiese burlado de mi en escuela secundaria. Si mi padre hubiera contado alguna vez el número de enzimas que hay en la botella, habría comprendido que yo no estaba tomándolas como estaba prescrito. Mi padre me creyó cuando yo le dije que estaba cuidando de cosas, aunque yo raramente tomé mi medicina o hice mis tratamientos.

La lección más importante que yo tenía que aprender era que, finalmente, yo era responsable para cuidar de mí. Las decisiones que tomé sobre si hacer o no hacer mis tratamientos tuvo una relación directa a cómo yo me sentía. Ésa es una lección de la que todos los que tenemos FQ debemos aprender nuestra propia manera.

---

# **ENFOQUE DE CARRERAS: El Papel de un Abogado de FQ**

**El CF Advocacy Project, preparado por el CF Trust junto con el Departamento de Salud, emplea a tres abogados y a un coordinador del proyecto. Andrea Armitage, avogada de FQ en Leeds, habla sobre su papel y los desafíos que presenta.**

**¡Habiendo pasado tantos años de mi vida intentando olvidarme de que tengo Fibrosis Quística (FQ), parece bastante raro que me encuentre ahora en el meollo, en mi papel como Abogado de Pacientes de FQ en Leeds!**

Mi día normalmente empieza aproximadamente a las 7 de la mañana con una llamada de la alarma personal de mis niños jóvenes, Tom de cinco años y Ellie de dos, y si tengo mucha suerte con una taza de té hecha por mi marido Nick.

Trabajo tres días a la semana en el Centro de Adultos de FQ, Hospital de Seacroft, al cual también asisto como paciente. El FQ Advocacy Project se creó con la premisa de que las personas con enfermedades crónicas contarán con sus abogados propios. Éste es un concepto con el que yo estoy de acuerdo sinceramente (a menos que realmente vivas con FQ no puedes entender totalmente lo que es y cómo se siente realmente). Mi papel es dar a las personas con FQ una voz en los servicios que usan, para proporcionar apoyo de grupo a las personas en otras áreas importantes de sus vidas, y para promover una imagen positiva de los adultos con FQ.

## **ESTANDO EN CONTACTO**

Tengo contacto diario con compañeros pacientes básicamente por teléfono y por carta, con encuestas que también se usan para determinar sus opiniones de los servicios usan. Otras maneras de obtener información es vía una caja de sugerencias y cirugías de abogacía semanales que se realizan en tutorías y también por teléfono, para permitir a los pacientes opinar sobre los servicios y los problemas relacionados. Esta información y cualquier preocupación pueden ser entonces canalizada hacia los miembros pertinentes del equipo FQ, anónimamente si así lo desean.

Hay también información vía cartas y reuniones con los Ejecutivos Principales del Hospital, Directores Financieros, y otros que llevan el desarrollo de servicios de FQ, para que la voz del paciente pueda oírse a un nivel donde se toman las decisiones sobre la marcha del servicio. Esto es consistente con las pautas recientes fijadas por los ejecutivos del NHS y esperanzadamente, el concepto de compromiso del usuario se expandirá pronto en otras especialidades.

## **EXPANDIENDO EL CONOCIMIENTO**

Porque todos nosotros tenemos una vida aparte de la FQ, los problemas del grupo son muchos y variados, aunque hay algunos temas comunes. Por consiguiente, yo también me ocupo de crear lazos de unión con otras agencias construyendo una red de recursos para poder ofrecer mejor y más apoyo. Esto también puede servir para educar a las agencias externas en FQ y puede aumentar la comprensión de ello, y disminuir la discriminación y conceptos erróneos. Hay también oportunidades para hablar en las conferencias dando la perspectiva de los pacientes.

## **COMUNICACIÓN ESENCIAL**

Tienen que ser consideradas las diferentes maneras de comunicarse con las personas para minimizar los riesgos de infección cruzada. Algunos de los métodos utilizados incluyen un boletín trimestral de noticias con una página abierta de cartas, y el unir a las personas por medio de teléfono y/o carta donde hay problemas comunes, para que de esa manera puedan compartir sus experiencias y puedan apoyarse mutuamente.

La teleconferencia es una buena manera de unir a las personas, se ha creado recientemente un fondo para ello. Esto me permitirá que un grupo de personas dialoguen durante un tiempo por teléfono, y puedan tratar los problemas importantes para nosotros. Espero que este medio se acepte bien. Para que aquellos que lo deseen puedan reunirse, están desarrollándose grupos de apoyo junto con otros profesionales de salud.

## **APOYO CONTINUO**

A lo largo de este trabajo, hay un apoyo incesante y una guía del coordinador del proyecto, hay oportunidades para entrenarse en áreas donde se necesita un gran desarrollo. Existen también enlaces con los otros abogados que trabajan en Liverpool y Sheffield, así como también asistimos a las reuniones con el Departamento de Servicios de Soporte a la Familia y el Adulto (FASS) en la oficina principal del CF Trust en Bromley. Estas reuniones suelen ser muy útiles porque permiten un intercambio de ideas, y ayudan a identificar los problemas comunes y actuar en consecuencia.

Por la naturaleza del trabajo que se lleva a cabo como un abogado paciente, yo esperarí que la imagen de un adulto con FQ se reforzase y que otros puedan reconocer y apreciar que las personas que simplemente pasan por tener una enfermedad crónica pueden y van cumpliendo y construyendo sus vidas.

Se puede contactar con Andrea en el Hospital de Seacroft en el 0113 206 3531. Con Sarah Pierce, la abogada de Sheffield, en el 0114 226 6929. Con Stephen Munnerley, el abogado de Liverpool y Jean Pownceby, el coordinador del proyecto, ambos en el 0151 282 6457.