

FIBROSIS QUÍSTICA

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Vivir con Fibrosis Quística no es fácil. Hay que afrontar múltiples desafíos a lo largo de todo el ciclo vital y la figura del psicólogo resulta fundamental.

La **intervención psicológica en los momentos de transición** ayuda a prevenir dificultades y a fortalecer los recursos personales y familiares.

*ECFS best practice guidelines (revisión de 2018).

1



ADAPTACIÓN FAMILIAR
tras el diagnóstico.

2



EL COMIENZO DE LA ESCOLARIDAD
guardería, primaria y secundaria.

3



LA ADOLESCENCIA
y el paso de depender de los padres /madres a cuidarse uno mismo.

4



LA TRANSICIÓN
de pediatría a adultos.

5



EL INICIO DE LA VIDA LABORAL

6



EN CASO DE TRASPLANTE
tratamientos difíciles y otras situaciones que hacen perder independencia.

EL PSICÓLOGO O PSICÓLOGA TAMBIÉN PUEDE AYUDAR A:



Llevar mejor los tratamientos



Manejar las emociones desagradables



Mejorar la comunicación y relaciones con la familia o pareja



Mejorar el bienestar físico, emocional y social.

FIBROSIS QUÍSTICA

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Es algo más que seguir las indicaciones médicas. Se trata de un proceso de cuidado activo de la salud en colaboración con los equipos sanitarios, pero cuando los tratamientos son muy exigentes, puede ser un gran reto.



IMPORTANCIA Y BENEFICIOS

Una buena adherencia mejora la calidad de vida y previene complicaciones, reduciendo hospitalizaciones y mejorando la función pulmonar.



ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA ADHERENCIA

- ✓ **Relación de colaboración con los equipos sociosanitarios** para abordar conjuntamente las dificultades que puedan surgir, planificar y revisar los tratamientos. Conseguir una buena adherencia es cosa de todos.
- ✓ **Formación continua** para conocer tu FQ y cómo actúan los diferentes tratamientos.
- ✓ **Fomentar la autonomía y la toma de decisiones:** negociar y llegar a acuerdos para adaptar el tratamiento a tu estilo de vida puede mejorar la adherencia y la confianza en poder lograr los resultados esperados.
- ✓ **El apoyo psicológico** es clave para abordar los aspectos emocionales que influyen en la adherencia: manejo del estrés y la ansiedad, motivación y resiliencia.



MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA CON UN COMPROMISO DIARIO

Con estrategias adecuadas y un enfoque colaborativo, es posible lograr una mayor adherencia, mejorando así la calidad de vida de las personas con FQ y reduciendo las complicaciones a largo plazo.



¿QUÉ ASPECTOS INFLUYEN?



La edad

Los niños y niñas son los que mejor adherencia tienen y en la adolescencia o juventud puede haber una disminución, coincidiendo con el traspaso de responsabilidades y la búsqueda del adolescente de manejar la FQ a su manera.

Las creencias

Lo que pensamos sobre el tratamiento y sobre nuestra capacidad para llevarlo a cabo tiene un importante impacto. ¿Cuánto necesito este tratamiento? ¿Cuánto confío en que me ayudará? ¿Cuánto de capaz me siento en llevarlo a cabo?



La familia como fuente de apoyo

Una comunicación familiar eficaz y una buena capacidad organizativa están asociadas a unos mejores resultados en la salud.



El propio tratamiento

La adherencia es más difícil cuando el tratamiento:

- ✗ Es difícil o complicado
- ✗ Es lento
- ✗ No tiene beneficios inmediatos
- ✗ Tiene consecuencias negativas
- ✗ Es intrusivo y hace que la fibrosis quística sea "visible"

ÚNETE A LA CONVERSACIÓN:

- # FibrosisQuística
- fibrosisquistica.org



Sociedad Española
Fibrosis Quística

