FIBROSIS QUÍSTICA Y SALUD

<<Humanizar la salud es escuchar, adaptar y acompañar sin juzgar>>

La realidad asistencial en Fibrosis Quística

- Las personas con Fibrosis Quística conviven con una elevada carga asistencial y terapéutica diaria, dedicando de 1,5 a 5 horas cada día a su rutina de tratamiento.
- El tratamiento diario incluye pilares fundamentales como fisioterapia respiratoria, nutrición, toma de medicación y ejercicio físico.
- Al menos 6 de cada 10 personas con Fibrosis Quística experimentan consecuencias físicas, emocionales, sociales, educativas y laborales derivadas de la FQ.
- Una atención accesible, coordinada y humanizada es clave para garantizar el bienestar y la calidad de vida.

Barreras que no se ven



Elevada dedicación diaria a tratamientos complejos (toma masiva de pastillas, aerosoles y horas de fisioterapia).



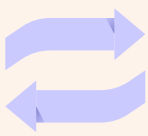
Desplazamientos y tiempo consumido debido a revisiones médicas frecuentes e ingresos hospitalarios.



Riesgo de infecciones respiratorias y exposición en en tornos sanitarios no adaptados o con largos tiempos de espera.



Falta de escucha o incomprensión si no se reconoce el conocimiento que la propia persona tiene sobre su Fibrosis Quística.



Momentos clave complejos, como la transición de la atención médica pediátrica a la de personas saultas.

La solución: Ajustes en salud

- Reconocer a la **persona como experta en su propia Fibrosis Quística**, escuchando activamente sus necesidades, experiencias y preferencias.
- **Garantizar la participación activa** en las decisiones sobre sus tratamientos y cuidados.
- **Establecer el SIP Prioritario como medida de apoyo sanitario**, facilitando la coordinación de consultas, pruebas e intervenciones para reducir desplazamientos, tiempos de espera y riesgos de exposición a infecciones.
- **Mejorar la comunicación con el sistema sanitario**, mediante canales accesibles, ágiles y una atención continuada.
- Ofrecer una **atención integral y un acompañamiento especializado** en momentos clave como la transición de la edad pediátrica a la adulta.



Una atención sanitaria no depende únicamente de los tratamientos disponibles, sino de como se escucha, informa, acompaña y se responde a las necesidades de cada persona.

Con la colaboración de:

GENERALITAT VALENCIANA

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

www.fqcomunidadvalenciana.org