

Mi Odisea con la FQ

Por Sabrina Walker

Saludos desde la tierra del sol de medianoche. Mi odisea con la fibrosis quística (FQ) comenzó hace 25 años, cuando me la diagnosticaron a la edad de cuatro años. Soy parte india Tlingit (nativos de Alaska) y nací en y aún sigo yendo al ANMC (Centro Médico Nativo de Alaska por sus siglas en inglés) en Anchorage Alaska. Por lo general la fibrosis quística no se encuentra en personas nativas de los EEUU/nativas de Alaska, por lo tanto fueron muchas derivaciones y tiempo transcurrido antes de que un médico especializado me sugiriera tomar la prueba de sudor para FQ.

Mi odisea de correr se inició cuando tenía 12 años. Mi madre creía correctamente que correr podría servir como una forma de limpieza de las vías respiratorias. Ella me llevaba a una pista local en Anchorage y fijaba un objetivo para que yo corriera 10 minutos sin parar. Ella siempre corría conmigo. Aprendimos que correr me ayudaba a que la mucosa espesa de mis pulmones se desprendiera y la expulsara con la tos. Esto condujo a que pudiera participar en carreras a campo traviesa y en pistas y campos en la escuela.



Sabrina Walker corriendo en Anchorage, Alaska

Cuando tenía 19 años los médicos encontraron un tumor canceroso en mi espina, y se me diagnosticó linfoma no hodgkiniano. Esta fue una época intensa. Por supuesto, mi FQ no podía ignorarse ya que tenía cáncer,

y se requería, cada dos semanas entre tratamientos que me hiciera curaciones en casa con antibióticos IV de modo que pudiera combatir las infecciones pulmonares.

Continúa en la página 3



La salud mental puede afectar la salud física

No Existe la Salud sin una Salud Mental

Por Siri Vaeth Dunn, Trabajadora Social Médica

“Necesitamos tratar a la persona como un todo. El bienestar incluye una salud tanto física como mental; debemos integrar estas dos para obtener los mejores resultados de salud,” afirma la psicóloga Alexandra Quittner, PhD, una experta acreditada en el campo de la fibrosis quística (FQ) y salud mental a nivel internacional, quien reside en Miami, Florida. Aquellos a quienes se les diagnosticó una enfermedad crónica, o que cuidan a un niño con una enfermedad crónica, tienen más probabilidad de enfrentar depresión y ansiedad. “Es el momento de ver estos síntomas como comunes y normales.”

La ansiedad y la depresión pueden afectar la conducta de una persona e impactar la observancia y finalmente los resultados de salud. Los individuos con FQ que se encuentran deprimidos tienen menos probabilidad de ir

Continúa en la página 3

CFRI Comunidad Primavera 2017

Jefe de Redacción
Sue Landgraf

Editores y Escritores
Bridget Barnes
Siri Vaeth Dunn, MSW

Escritores Invitados
Elizabeth Foley, MD

Diseño y Disposición
Marina Michaelian Ward

Junta Directiva
Bill Hult, Presidente
Jessica Martens, Vicepresidente
Mike Roanhaus, Secretario
Oscar Flamenco, CPA, Tesorero
Francine Bion
Elyse Elconin-Goldberg
Doug Modlin, PhD
Richard Moss, MD
Kristin Shelton, RRT
Ronni Wetmore, RN, MS

Directora Ejecutiva
Sue Landgraf

**Gerente de Programas
y Alcance**
Siri Vaeth Dunn, MSW

**Socia de Programas
y Alcance**
Mary Convento

**Asistente de Programas
y Alcance**
Sabine Brants

CFRI Comunidad está
publicada y distribuida gratis
a los amigos de CFRI.

Para comunicarse con CFRI:
1731 Embarcadero Road
Suite 210, Palo Alto
California 94303

cfri@cfri.org | www.cfri.org

Con permiso de CFRI, se puede
reproducir la información
original de este boletín,
con crédito a CFRI y el autor.

Notas de la Directora Ejecutiva

*Solos podemos hacer poco,
juntos podemos lograr mucho. — Helen Keller*

Estimados Amigos:

Espero que ustedes y sus seres queridos se encuentren bien. Si usted se encuentra atravesando una fibrosis quística (FQ), entiendo que se encuentra lleno de dificultades. Soy madre de una hija adulta con fibrosis quística, y conozco el tren de vida de una persona con FQ. No hay días libres cuando se lidia con esta enfermedad.



Sue Landgraf, Directora Ejecutiva

Cystic Fibrosis Research, Inc. (CFRI) es una organización que se creó en 1975 por los padres de los niños con FQ. En ese entonces, no se esperaba que aquellos con FQ llegaran a la adultez. En los últimos 42 años, CFRI ha financiado interesantes investigaciones sobre la FQ, las cuales han conducido a algunos de los avances más importantes en las opciones de tratamiento. Pero a pesar de estos interesantes avances, aún no existe una cura. En CFRI, no descansaremos hasta haber logrado nuestro objetivo.

CFRI también ofrece programas a la comunidad de FQ en toda la nación, incluyendo recursos educativos y soporte psicológico. Buscamos expandir nuestros programas para miembros de habla hispana en nuestra comunidad. Como tal, le agradeceríamos que complete la encuesta adjunta, y la envíe de regreso a CFRI. Queremos que este boletín de noticias cubra las necesidades de nuestra comunidad, y sus comentarios son vitales. Gracias.

Les deseo una vida saludable.

Sue Landgraf | Directora Ejecutiva de CFRI y madre de una hija adulta con FQ

¡El Apoyo de una Orientación en CFRI Hace una Gran Diferencia!

Por Siri Vaeth Dunn, Trabajadora Social Médica

CFRI ofrece su programa Calidad de Vida con Fibrosis Quística (FQ) en reconocimiento a los desafíos que enfrentan aquellos afectados por la fibrosis quística, incluyendo el aislamiento que acompaña a esta enfermedad. A través de este programa, CFRI provee de un financiamiento para cinco sesiones de terapia individual con un orientador certificado para aquellos con FQ así como también para sus padres, hermanos, y cónyuges. En el año 2016, más de 50 personas de 13 estados participaron. Dos tercios de los participantes del programa eran individuos con FQ y un tercio eran padres. De manera general, aquellos que reciben servicios no podrían costear una terapia de otra manera.



La mayoría de participantes escucharon acerca del programa a través del trabajador social en su centro de FQ. Dependiendo de dónde vive uno, puede que los servicios de orientación sean facilitados por terapeutas de habla hispana. El programa tiene un impacto significativo en los participantes, reduciendo tanto los síntomas de la ansiedad como los de la depresión. La respuesta al programa de CFRI demuestra un creciente reconocimiento de la importancia de los servicios de salud mental para la comunidad de FQ.

Mi Odisea con la FQ

Continuación de la portada

Las rigurosas quimioterapias y los tratamientos con radiación hicieron difícil que continuara mi rutina de correr y detuve la misma hasta que permanecí en remisión durante cinco años. Quería volverme más proactivo con respecto a mi fibrosis quística y mi salud en general. Una vez que comencé a correr nuevamente, me di cuenta de la cantidad de mucosa que expulsaba y lo libre que se sentían mis pulmones luego de cada corrida. Comencé poniéndome objetivos a mí misma como por ejemplo correr una carrera de 5 kilómetros. Luego de haber logrado esto, mi nuevo objetivo eran 10 kilómetros, luego la mitad de una maratón y luego una carrera de montaña de 16 millas. Mi próximo gran objetivo es correr una maratón completa.

Mi función pulmonar decaerá e indicará que necesito antibióticos u hospitalizaciones, pero esto siempre me recuerda lo importante de



Sabrina Walker con su hijo, Leo

correr en mi vida y para mi salud, y siempre he podido ser capaz de llevar mi FEV1 (volumen espiratorio forzado por sus siglas en inglés) a su estado inicial nuevamente.

Mi esposo, Adam, es mi mayor sistema de soporte. No estábamos seguros de si tener hijos era una opción para nosotros, pero decidimos intentar tener un bebé, independiente de la improbabilidad y

riesgos potenciales. Nuestras oraciones fueron escuchadas cuando nos enteramos de que estábamos esperando un bebé. Mi embarazo transcurrió bien ya que me mantuve activa todo el tiempo. En marzo de 2015, tuvimos la alegría de traer al mundo a nuestro hijo bebé, Leo.

Mi principal motivación para correr ha sido combatir la fibrosis quística y prevenir un deterioro mayor de los pulmones. Ahora ya no se trata solo de mí, tengo un hijo que me necesita. Quiero que Leo crezca con su madre para poder enseñarle a ser amable, humilde, a seguir sus sueños, luchar por la grandeza, aprender de los fracasos, viajar, leer, ser respetuoso, obtener conocimientos a través de las experiencias, y a levantarse por sí mismo cuando la vida sea dura.

Mi bebé Leo es mi inspiración cuando me amarro los zapatos y salgo a correr. No existen excusas ni hoy, ni mañana ni pasado mañana; únicamente razones por las cuales poner un pie delante del otro y correr.

No Existe la Salud sin una Salud Mental

Continuación de la portada

a una clínica, son más propensos a exacerbaciones pulmonares y más propensos a tener un decaimiento en su función pulmonar, peso y calidad de vida. Debido a que la FQ es una enfermedad predecible, puede que la depresión y la ansiedad surjan en momentos distintos, como por ejemplo un nuevo patógeno en los pulmones o la primera hospitalización.

La Dra. Quittner supervisó el TIDES (Estudio epidemiológico internacional sobre la depresión/ansiedad por sus siglas en inglés), el cual analizó la depresión y ansiedad entre casi 6,100 pacientes y más de 4,100 promotores de salud en nueve países. Los resultados encontraron índices de depresión

y ansiedad que eran dos o tres veces más altos que aquellos entre la población general. De manera interesante, los adolescentes con FQ tenían casi cinco veces más de probabilidad de referir depresión y ansiedad si sus padres presentaban estos síntomas. “También debemos poner atención a los padres.”

TIDES condujo a pautas a nivel nacional para análisis de depresión y ansiedad anuales en centros de FQ. Si los niveles son leves, los miembros del equipo de FQ pueden ofrecer recursos. Si los síntomas son más graves, un miembro del equipo de salud mental puede hacer pruebas adicionales y derivarlo con un especialista en salud mental.

La Dra. Quittner espera que haya un mayor enfoque en tratar el impacto de procedimientos médicos dolorosos de salud mental, capacitando a profesionales en salud mental en la FQ, proveer de un mayor acceso a terapias y capacitando a médicos de FQ para que prescriban medicamentos para la depresión y ansiedad. Existe la necesidad de un centro de derivación para pacientes y familias, y para capacitar a profesionales en salud mental en las comunidades en donde viven pacientes y familias.

Debido a que aquellos con FQ envejecen, a menudo la observancia de terapias médicas

decae. En el centro de la Dra. Quittner, se están descubriendo tasas de depresión y ansiedad más altas entre adolescentes que las que se observaron en TIDES, y los adolescentes han revelado que les hace daño lidiar con la depresión y ansiedad. Incluso cuando los adolescentes se apartan de sus padres, la Dra. Quittner hace énfasis en la importancia de esta relación. “Las buenas relaciones entre padres e hijos se traducen de manera consistente en una mejor observancia del cuidado de la FQ.”

La depresión y ansiedad del paciente y cuidador están directamente relacionadas a la observancia médica. Los estudios de padres con hijos con enfermedades crónicas revelaron niveles más altos de conflicto con respecto a la crianza de hijos, una mayor división de las tareas de ser padre y menos interacciones diarias positivas. La Dra. Quittner recomienda a los padres que dediquen tiempo para sí mismos, acepten un apoyo palpable y busquen servicios terapéuticos cuando los necesiten.

La Dra. Quittner recomienda a aquellos afectados por la FQ trabajar en objetivos realistas, dejar algo de tiempo para hacer por lo menos una actividad relajante en el día, compartir el estrés con otros e incluir diversión. “Los cambios pequeños conducen a grandes efectos.”



La Dra. Alexandra Quittner

Misión de CFRI

Cystic Fibrosis Research, Inc. existe para financiar investigaciones, proporcionar apoyo educativo y personal, y para divulgar el conocimiento acerca de la fibrosis quística, una enfermedad genética potencialmente mortal.

Visión de CFRI

A medida que trabajamos para encontrar una cura para la fibrosis quística, CFRI imagina informar, con la participación y el empoderamiento, a la comunidad CF para ayudar a todos los que tienen esta enfermedad difícil a alcanzar la más alta posible calidad de vida.

Visite nuestro sitio web en:

www.cfri.org

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

cfri@cfri.org

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

**AbbVie, Genentech,
Vertex Pharmaceuticals,
y Gilead Sciences**



1731 Embarcadero Road • Suite 210
Palo Alto, California 94303



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



Hablando Acerca del Estreñimiento

*Michelle Stroebe, Máster en ciencias, nutricionista registrada
Centro para Fibrosis Quística en Adultos, Stanford*

Como nutricionista en el centro para fibrosis quística (FQ) en adultos en Stanford, siempre hablo a mis pacientes acerca de su tracto gastrointestinal y su estreñimiento. Muchos pacientes dicen “tengo por lo menos un movimiento intestinal todos los días, por lo que no puedo estar estreñido.” Desafortunadamente, este supuesto está equivocado.

El estreñimiento significa una acumulación anormal de heces en el colon. Por lo general está asociada con menos heces por día o un volumen menor de heces, y a veces un número mayor de heces líquidas. El estreñimiento puede causar gases, hinchazón, dolor abdominal leve y distensión, y ocurre tanto en pacientes con insuficiencia pancreática como con suficiencia pancreática.

Para aquellos que sufren de fibrosis quística, el objetivo diario es de dos a tres movimientos intestinales. Un estreñimiento manejado pobre o deficientemente puede conducir a un síndrome de obstrucción intestinal distal, una forma más grave de estreñimiento que causa dolores extremos, una disminución en la alimentación, pérdida de peso e incluso un prolapso rectal.

Entre un 85% y un 90% de los pacientes con fibrosis quística sufre una insuficiencia pancreática, requiriendo de enzimas digestivas al comer. El no tomar enzimas, o tomar una dosis de enzimas menor a la recomendada, impide la absorción de

las calorías y de los nutrientes necesarios que son vitales para mantener la salud respiratoria de la persona. Cuando no se toman las enzimas que se prescriben, queda comida mal digerida en los intestinos, conduciendo a gases, hinchazón, dolor de estómago, heces sin olor y diarrea.

Tanto los pacientes con suficiencia pancreática como los pacientes con insuficiencia pancreática con FQ son más propensos a un estreñimiento y un síndrome de obstrucción intestinal distal, debido a la mutación del gen CFTR (regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística por sus siglas en inglés). Este defecto causa trastornos en la motilidad y en la secreción intestinal, lo que hace más difícil el paso de las heces.

Prevenir es la clave. Adicional a una estricta adherencia al régimen de enzimas, la hidratación es esencial, especialmente al hacer ejercicios, al combatir una infección o cuando está caluroso en exteriores.



Dé gracias. Dé vida.