

La asistencia a personas con FQ es compleja y requiere de un equipo de salud entrenado y comprensivo de la problemática individual de cada paciente. Está integrado por diversos profesionales y técnicos. En este capítulo se presenta una breve descripción de los principales roles y funciones de cada uno de sus integrantes.

# Integrantes:

- director médico
- pediatras neumonólogos y/o clínicos neumonólogos
- pediatras nutricionistas, y/o gastroenterólogos

- enfermeras especializadas
- kinesiólogos
- trabajadores sociales
- especialistas en salud mental
- auxiliares técnicos

#### Además en un Centro puede haber:

- **Becarios.** El becario es un profesional que ha completado la carrera de medicina, la residencia en Clínica Pediátrica o en Medicina Interna y está obteniendo una especialización.
- **Residentes.** El residente es un profesional que ha completado la carrera de medicina, ha recibido el título de médico y está completando el entrenamiento en una determinada especialidad, por ejemplo pediatría.

En todos los casos estos profesionales son supervisados directamente por los médicos neumonólogos.

## Director médico y neumonólogos

El Director es un médico pediatra o internista con especial dedicación a la neumonología Tiene funciones como médico, jefe del equipo y administrador.

- Brinda, junto con otros médicos neumonólogos, cuidados directos al paciente y coordina la información a las familias y personas afectadas acerca de la enfermedad.
- Es el responsable de la actualización sobre los avances científicos y de los trabajos de investigación.

- Debe relacionarse con el médico pediatra o médico de familia las veces que sea necesario para garantizar que se le ofrezcan al paciente los cuidados adecuados.
- Es el coordinador de las reuniones del equipo multidisciplinario y está a cargo de la supervisión de los neumonólogos.

### Nutricionista

El nutricionista es un médico pediatra o internista con entrenamiento en los aspectos nutricionales y gastroenterológicos.

- Planifica un programa de tratamiento individualizado con el fin de lograr un crecimiento y desarrollo adecuados.
- Evalúa la conducta de la familia en relación con la alimentación.
- Asesora sobre la prevención, reconocimiento precoz y tratamiento de las posibles complicaciones gastroenterológicas.
- Brinda información acerca de fórmulas nutricionales especiales, vitaminas, utilización correcta de las enzimas pancreáticas, y de los suplementos nutricionales.

### Enfermera

La enfermera especializada es quien tiene mayor permanencia y contacto con el paciente y su familia.

Además de brindar asistencia directa (control del peso y la talla, pruebas funcionales, oximetría de pulso):

- coordina la asistencia del equipo de salud,
- colabora en la confección de normas de control de infección en el área y las estrategias de desinfección,
- participa en la educación acerca de la enfermedad y sus cuidados a pacientes, familiares, público en general y otros trabajadores de la salud,
  - supervisa la realización de las conductas terapéuticas indicadas así como la higiene de los nebulizadores y dispositivos de kinesioterapia,
  - facilita la comunicación entre los miembros del equipo de salud, los pacientes y las familias.

## Kinesiólogo

- Indica las diferentes técnicas de kinesioterapia respiratoria y la frecuencia de las mismas de acuerdo con el grado de afectación, adherencia y adaptabilidad.
- Realiza o supervisa las técnicas kinésicas en el paciente hospitalizado.
- Estimula el desarrollo adecuado de actividad física y deportes.

## Trabajador Social

Se ocupa de asistir al paciente y su familia ante la situación de enfermedad.

- Orienta a la familia en la superación de los obstáculos que habitualmente se presentan en el manejo de la enfermedad.
- Colabora en la obtención de beneficios asistenciales que faciliten la accesibilidad al tratamiento (obra social, pensión por discapacidad, transporte).
- Brinda apoyo y orientación en diversas instancias críticas: momento del diagnóstico, comienzo de la escolaridad, adolescencia, transición a la etapa adulta (independencia, relación de pareja, planificación familiar, inicio del trabajo), trasplante.
  - Identifica situaciones de conflicto y estrés ante las cuales el paciente y su familia puedan necesitar asistencia.
  - Establece las estrategias adecuadas para optimizar la adherencia.
  - Contribuye en la vinculación con otras instituciones que puedan colaborar para una mejor calidad de vida.

## Especialistas en salud mental

El impacto emocional que genera el diagnóstico de una enfermedad crónica que aún no tiene cura es importante. Las exigencias de adaptación que requieren el tratamiento y la sobrecarga de responsabilidades que se deben asumir, pueden dar lugar a trastornos emocionales y psicológicos.

### El psicoterapeuta:

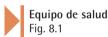
- ayuda ante las reacciones de adaptación en los momentos críticos de la enfermedad,
- detecta familias en riesgo que requieren orientación o intervenciones específicas,
- contribuye a la evaluación y corrección de las dificultades que determinan falta de adherencia a los tratamientos indicados.

# Otros profesionales

Puede requerirse la colaboración de gastroenterólogos, otorrinolaringólogos, dermatólogos, endocrinólogos, ginecólogos, cirujanos, cardiólogos y odontólogos.







## Transición a centros de adultos

Debido al número creciente de pacientes mayores de 18 años, ha sido necesaria la creación de centros de adultos y su transferencia desde los pediátricos. Para lograr una transición natural y exitosa es importante tener en cuenta:

- la FQ no es una enfermedad exclusiva de la niñez.
- la transición debe ser vivida como una experiencia positiva,
- la independencia y el autocuidado deben ser estimuladosen los adolescentes y adultos,
- es un proceso lento que debe comenzar en la adolescencia.

La familia debe participar en la transición, ya que generalmente es un soporte importante. El estilo de los padres, la capacidad para "dejar ir" a sus hijos, la dependencia emocional, la excesiva necesidad de control de la situación, la percepción del grupo familiar sobre el grado de afectación o situaciones de sobreprotección extrema no favorecen la independencia y la madurez.

# Para una transición exitosa se requiere:

- **Preparación** de los pacientes y sus familias. El concepto de transición debe ser incorporado oportunamente.
- **Determinar el momento adecuado.** La transición comenzará a los 15-16 años de edad con la participación del neumonólogo de adultos en cada entrevista y en las reuniones del equipo multidisciplinario donde se evalúa la evolución clínica, funcional y nutricional, así como la accesibilidad y adherencia al tratamiento.
- **Coordinación.** Es indispensable considerar el plan de transición que debe ser establecido entre el paciente, su familia y ambos equipos profesionales.