



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza

Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

PROGRAMA DE SALUD:

DIRIGIDO A ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA Y A
SUS PADRES

HEALTH PROGRAM:

FOR TEENAGERS WITH CYSTIC FIBROSIS AND THEIR
PARENTS

AUTORA: SILVIA YANGUAS GONZÁLEZ

DIRECTORA: ISABEL MARTINEZ CUÑADO

ÍNDICE

1. Resumen.....	1
2. Introducción	3
3. Objetivos	6
4. Metodología.....	7
5. Desarrollo	10
5.1. Diagnóstico	10
5.1.1. Análisis y Priorización	10
5.2. Planificación	14
5.2.1. Objetivos del Programa de Salud	14
5.2.2. Destinatarios.....	14
5.2.3. Recursos.....	15
5.2.4. Estrategias.....	16
5.2.5. Actividades	17
- Descripción del procedimiento	17
-Carta descriptiva de las sesiones	21
5.2.6. Cronograma	25
5.3. Ejecución y Evaluación.....	26
6. Conclusiones	27
7. Bibliografía	28
8. Anexos	33

1. RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La Fibrosis Quística se considera la enfermedad genética letal con más casos en caucásicos desde que se describió en 1938. El cumplimiento terapéutico es fundamental; sin embargo, la adherencia en la adolescencia es menor del 50% lo que genera conflictos familiares y un retraso del autocuidado. El riesgo de infecciones cruzadas o los estilos educativos sobreprotectores, acentúan el estrechamiento del círculo social y favorecen los estados emocionales negativos. La atención de estos pacientes implica un enfoque de apoyo que se extienda a la familia entera, y es enfermería el elemento coordinador entre el equipo de salud, el adolescente y sus padres.

OBJETIVO PRINCIPAL

Realizar un programa de educación para la salud con el fin de aumentar la adherencia al régimen terapéutico, mejorar el afrontamiento y estado psicosocial de adolescentes con Fibrosis Quística y sus padres.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica en varias bases de datos, páginas web y libros. También se visitó la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.

CONCLUSIONES

El programa cumple con los objetivos propuestos. Asimismo, se ha detectado la ausencia de personal de enfermería en la atención de la enfermedad, por ello el presente trabajo puede servir como punto de partida para su incorporación en Zaragoza.

PALABRAS CLAVE

“Fibrosis Quística”, “Adherencia” y “Adolescencia”.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Cystic Fibrosis is considered the genetic deadly disease with more cases in caucasian people since it was decribed in 1938. Therapeutic compliance is essential in the disease; however, adherence in adolescence is less than 50%. That leads to family conflicts and a selfcare developmental delay. The risk of multiple infections or overprotective education styles, encourage the narrow social circle and development of negative emotional states which contributes with the low adherence. In order to offer a right support to these patients, the approach should be done to the whole family and is the nurse the key element coordinating the health team, the teenager and the family.

MAIN OBJECTIVE

Create a health education program for the purpose of increasing the adherence to the therapeutic regim, improving the confrontation and psychological state of teenagers diagnosed with cystic fibrosis and their parents.

METHODOLOGY

A bibliographic research was carried out through data bases, websites and books. Furthermore the Aragonesa Cystic Fibrosis Society was visited.

CONCLUSIONS

The program achieves the objetives proposed. Moreover, a lack of nursing staff was detected in supporting patients with the disease. Indeed, this program could be the starting point to recruit them in Zaragoza.

KEY WORDS

"Cystic Fibrosis", "Adherence" and "Adolescence".

2. INTRODUCCIÓN

La Fibrosis Quística (FQ) o mucoviscidosis, es una enfermedad genética autosómica recesiva que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones. Su origen está en la mutación de un gen presente en el cromosoma 7, que codifica una proteína (RTFQ), esto provoca el espesamiento del moco junto con su estancamiento¹⁻⁵.

La enfermedad tiene una gran cantidad de manifestaciones clínicas siendo las más características la patología respiratoria obstructiva con sobreinfección crónica y recurrente, la insuficiencia pancreática exocrina junto con los problemas nutricionales, la infertilidad en los varones o los niveles elevados de cloro y sodio en sudor. También es común el desarrollo de complicaciones como la "diabetes mellitus relacionada con la FQ"^{3,6,7}.

Según la Federación Española de Fibrosis Quística, su incidencia en nuestro país es de un caso de cada 5000 nacidos vivos y uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad².

La FQ se considera la enfermedad genética letal con más casos en caucásicos desde que se describió en 1938 por Dorothy Andersen, siendo en 1970 la esperanza de vida de 16 años, y hoy en día, de 41 años, por lo que resulta más adecuado definirla como una enfermedad genética crónica^{3,4,8}.

El aumento de la supervivencia ha sido posible gracias a los métodos de diagnóstico pre-sintomático, los avances en terapia antibiótica, las unidades multidisciplinarias especializadas en FQ y los éxitos en el trasplante de pulmón, siendo esta la última opción terapéutica^{4,9,10}.

Hasta un 85% de los pacientes que fallecen por FQ es debido a una complicación pulmonar. Esto hace fundamental el tratamiento farmacológico de la inflamación, el aclaramiento mucociliar, el mantenimiento de un estado nutricional óptimo y la movilización de secreciones a través de fisioterapia respiratoria^{4,9,11,12}(Anexo I).

No obstante, el régimen terapéutico es complejo ya que incluye una media de 8 a 10 fármacos diarios y puede costar de 1 a 3 horas realizarlo

correctamente. Cuanto mayor es el tiempo precisado en la realización de un tratamiento mayor es la probabilidad de su abandono, lo que aumenta el riesgo de infecciones, hospitalizaciones, ansiedad y depresión^{13,14}.

La gravedad de la fibrosis quística varía independientemente de la edad y la degeneración pulmonar es inevitable. Al no existir un tratamiento definitivo, el cumplimiento terapéutico es esencial, y especialmente en la adolescencia ya que puede significar una progresión más rápida y un peor pronóstico^{13,15}.

Es una etapa compleja, ya que es el período caracterizado con mayores cambios físicos y psicológicos. Los jóvenes tienen una adherencia menor del 50% y alrededor del 30% considera normal olvidarse de realizar los tratamientos, muchas veces para sentirse similares a otros adolescentes o como una forma de negar la existencia de la enfermedad^{13,16-18}.

El rechazo a cumplir las exigencias parentales forma parte del desarrollo y es frecuente que el adolescente no se haga responsable de sus tratamientos, pero a la vez tampoco quiera que sus padres lo sean. Esto genera conflictos familiares, un menor cumplimiento y un retraso del autocuidado y autonomía en su transición a adultos^{12,14,19}.

Sin embargo, el primer paso para abordar la falta de adherencia es identificarla, ya que si no se aborda a tiempo surgen hábitos de comportamiento difíciles de corregir. Se ha demostrado que ayudar a los pacientes a dosificar el tiempo que dedican a los tratamientos mejora la adherencia, así como utilizar estrategias recordatorias²⁰.

Por otra parte, la FQ puede ser una enfermedad estigmatizante debido a las deformidades físicas, el retraso en el desarrollo de la pubertad o los síntomas visibles como la tos o la expectoración, que son relacionados con la transmisibilidad y puede afectar a las relaciones interpersonales^{12,21,22}.

El riesgo de infecciones cruzadas con adolescentes o con otras personas con FQ, acentúa el estrechamiento del círculo social y los estilos educativos

sobreprotectores produciendo un retraso de la maduración social, trastornos psicológicos secundarios y una baja adherencia terapéutica^{8,12,13,19,21}.

Muchos adolescentes desarrollan un estado emocional negativo y una autoestima baja asociada tanto con la terapia como con la enfermedad. Esto se ve favorecido porque el joven se ve incapaz de planificar un futuro con certeza desde el punto de vista personal y laboral^{19,21,23,24}.

Los adolescentes con afecciones crónicas y sus padres tienen un mayor riesgo de desarrollar depresión y ansiedad. Asimismo, los padres que tienen síntomas depresivos influyen en el desarrollo de los mismos en sus hijos, y los pacientes deprimidos tienen tres veces menos probabilidades de seguir los tratamientos prescritos, ya que presentan una percepción alterada de la autoeficacia, concentración y motivación^{13,19,25}.

Por lo tanto, es necesario conocer las limitaciones que acompañan diariamente al adolescente, ya que determinan su capacidad de afrontamiento. Del mismo modo que la satisfacción familiar, sexual y profesional afecta positivamente al cumplimiento terapéutico^{16,20,23}.

Enfermería es un elemento fundamental en el abordaje de la FQ ya que al conocer los factores adherentes, presta una mayor atención a declaraciones pesimistas previniendo el desarrollo de estrés, ansiedad y depresión²⁴.

Los conocimientos acerca del cuidado emocional, las relaciones con los pacientes y su accesibilidad hacen de la enfermera el elemento coordinador entre el equipo de salud, el adolescente y sus padres^{13,16,26}.

La realización de un programa de salud enfocado a la Fibrosis Quística ofrece un acercamiento a la enfermedad y atención integral de estos pacientes, mientras se mejora un problema de índole mundial en las enfermedades crónicas, como es la adhesión a los tratamientos.

3. OBJETIVOS

General:

-Elaborar un Programa de Educación para la salud dirigido a adolescentes diagnosticados con Fibrosis Quística y a sus padres.

Específicos:

1. Mejorar la adherencia al régimen terapéutico y la conciencia de enfermedad.
2. Educar a la familia como soporte, mejorar el estado psicosocial, el afrontamiento de la enfermedad y la calidad de vida familiar.
3. Potenciar el papel de enfermería en la educación para la salud e intervención biopsicosocial.

4. METODOLOGÍA

El diseño del estudio corresponde con un programa de salud y para su realización, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica sobre la fibrosis quística. Se han consultado diferentes bases de datos: Cuiden Plus, Science Direct, Dialnet y Pubmed. Asimismo, se ha obtenido información de la interfaz Scielo, biblioteca virtual.

Para la selección de artículos se han empleado los siguientes criterios:

Tabla 1: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN. Elaboración propia.	
DE INCLUSIÓN	Artículos en cualquier idioma, antigüedad menor a 10 años y texto completo en línea.
DE EXCLUSIÓN	Artículos de antigüedad mayor a 10 años, que sean de pago o que solo esté disponible el resumen.

Se ha limitado la búsqueda a artículos que no superaran los 10 años de antigüedad, ya que es una enfermedad que presenta mejoras significativas entre décadas.

Se ha obtenido información de páginas web, dos referentes a nivel nacional, una internacional y de un nuevo programa de Elsevier, "NNN Consult", con acceso desde la Universidad de Zaragoza.

También se realizaron tres entrevistas cualitativas en la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística y fueron de utilidad tres libros, dos de la biblioteca de la Universidad de Zaragoza y un tercero aportado por la mencionada asociación.

A continuación se recoge la estrategia de búsqueda:

Tabla 2:

BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA. Elaboración propia.

BASES DE DATOS	FILTROS UTILIZADOS	PALABRAS CLAVE	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS REVISADOS	ARTÍCULOS UTILIZADOS
Cuiden Plus	2008-2018. <i>Texto completo.</i>	"Fibrosis quística" AND "diagnóstico"	16	2	1(1)
	2008-2018. <i>Texto completo.</i>	"Fibrosis quística" AND "tratamiento"	18	5	3 (5,12,13)
Science Direct	2015-2018. <i>Open Access.</i>	"Fibrosis quística"	68	4	2(3,10)
	2014-2019. <i>Open Access.</i>	"Cystic fibrosis" AND "adolescents"	341	3	1(6)
	2018-2019. <i>Open Access.</i>	"Cystic fibrosis" AND "teenager"	3	1	1(14)
	2014-2018. <i>Open Access.</i>	"Cystic fibrosis" AND "chronic" AND "illness"	237	5	2(21,24)
	2014-2019. <i>Open Access.</i>	"Cystic fibrosis" AND "adherence" AND "nurse"	65	4	3(20,25,26)
Dialnet	2010-2019. <i>Artículo de revista.</i>	"Fibrosis Quística" AND " manejo"	4	1	1(4)

	<i>Texto completo.</i>				
Pubmed	<i>Last 5 years.</i> <i>Free full text</i> <i>Humans.</i>	"Cystic fibrosis" AND "treatment" AND "future"	54	3	1(11)
	<i>Last 5 years.</i> <i>Free full text</i> <i>Humans.</i>	"Cystic fibrosis" AND "nursing"	39	5	3(16,23,18)
	<i>Last 5 years.</i> <i>Free full text</i> <i>Humans.</i>	"Cystic fibrosis" AND "adherence"	61	5	1(17)
OTROS RECURSOS					
Scielo	<i>2007-2016.</i> <i>Todos los idiomas.</i>	"fibrosis" quística" AND "enfermería"	10	3	1(22)
Pag. Web	<ul style="list-style-type: none"> -Federación Española de Fibrosis Quística² -Asociación Española de Pediatría¹⁹ -World Health Organization¹⁵ -NNN Consult²⁷ 				
Libros	<ul style="list-style-type: none"> - Aspectos nutricionales de la fibrosis quística, Nutrición en pediatría⁷. -Informaciones y consejos para el tratamiento de la Mucoviscidosis o Fibrosis Quística⁸. -Controlando la Fibrosis Quística⁹. 				
Libro (Internet)	-Consideraciones psicosociales y sistemas de salud, Tratado de Fibrosis Quística ¹⁹ .				
Información Cualitativa	-Entrevista a la trabajadora social, al director de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística y a un adulto con FQ post-trasplantado.				

5. DESARROLLO

5.1 DIAGNÓSTICO

5.1.1. Análisis y priorización

A pesar de ser una enfermedad con una incidencia que no pueda equipararse a otras patologías, 1 de cada 4.800 recién nacidos en Aragón, no debe olvidarse que la baja adherencia a los tratamientos afecta al pronóstico de la enfermedad y que la mejora del estado psicosocial del adolescente tiene una influencia positiva en el cumplimiento terapéutico.

La tendencia de los adolescentes con FQ a los estados emocionales negativos, es prevenible, ya que se deben a una reacción a los límites impuestos por la sociedad y la familia. El cuidado del paciente con FQ en un periodo de desarrollo tan convulso como importante, implica un enfoque de apoyo que se extienda a la familia entera^{12,17}.

Por ello, se priorizan los siguientes diagnósticos según la taxonomía NANDA Internacional²⁷.

DIAGNÓSTICOS NANDA	
Diagnóstico principal	(00079) Incumplimiento r/c motivación insuficiente y estado emocional negativo m/p conducta de no adherencia.
Otros diagnósticos	(00120) Baja autoestima situacional r/c alteración de la imagen personal y estrechamiento del círculo social m/p verbalizaciones pesimistas.
	(0074) Afrontamiento familiar comprometido r/c enfermedad prolongada que agota y perjudica la capacidad de la persona de referencia m/p conducta sobreprotectora incongruente con las necesidades de autonomía e independencia del adolescente.

Tabla 4:

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA. Elaboración propia con datos de *NNN consult*²⁷

NANDA Etiqueta diagnóstica	NOC	NIC
<p>(00079) <u>Incumplimiento.</u></p>	<p><u>1208</u> Nivel de depresión.</p> <p>-Pérdida de interés por actividades.</p> <p><u>1601</u> Conducta de cumplimiento.</p> <p>-Realiza el régimen terapéutico según lo prescrito.</p> <p><u>3102</u> Autocontrol: <u>Enfermedad crónica.</u></p> <p>-Evita conductas que progresan la enfermedad.</p>	<p><u>5230</u> Mejorar el afrontamiento.</p> <p>-Mejoraremos el apoyo familiar.</p> <p>-Favoreceremos situaciones que fomenten la autonomía del adolescente.</p> <p>-Ofreceremos apoyo social frente a las necesidades/deseos del joven.</p> <p><u>5330</u> Control del estado de ánimo.</p> <p>-Evaluaremos el estado de ánimo, ansiedad y/o depresión.</p> <p>-Ayudaremos al adolescente a asumir mayor responsabilidad en el autocuidado.</p>

<p>(00120) <u>Baja autoestima</u> <u>situacional.</u></p>	<p><u>1308</u> Adaptación a la discapacidad física.</p> <p>-Utiliza estrategias para disminuir el estrés e identifica el riesgo de complicaciones asociadas con la enfermedad.</p> <p><u>1614</u> Autonomía personal.</p> <p>-Toma decisiones libres de la presión de los padres y amigos.</p>	<p><u>4360</u> Modificación de la conducta.</p> <p>-Sustituiremos hábitos indeseables por otros deseables y facilitaremos la implicación de la familia como apoyo social.</p> <p>-Enseñaremos al adolescente técnicas de manejo del estrés.</p> <p><u>5250</u> Apoyo en la toma de decisiones.</p> <p>-Determinaremos si hay diferencias entre el punto de vista del adolescente y de sus padres.</p> <p>-Ayudaremos al joven a identificar las ventajas de cumplir el régimen terapéutico.</p>
--	--	---

<p>(00074) <u>Afrontamiento familiar comprometido.</u></p>	<p><u>2506</u> Salud emocional del cuidador principal.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sensación de control. -Idoneidad de los recursos percibida. <p><u>2604</u> Normalización de la familia.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Satisface las necesidades psicosociales de los miembros de la familia. 	<p><u>7040</u> Apoyo al cuidador principal.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Determinaremos el nivel de conocimientos de la enfermedad a través de un cuestionario. -Enseñaremos a la familia técnicas de manejo del estrés. <p><u>7200</u> Fomentar la normalización familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Quitaremos importancia a la singularidad de la condición de su hijo, al formar un grupo con otros padres de adolescentes con FQ. -Proporcionaremos información acerca del abordaje adecuado y los sistemas de apoyo como son las Asociaciones. <p><u>7150</u> Terapia familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> -Fomentaremos diálogo familiar y buscaremos intereses comunes. -Mejoraremos la relación familiar y la unidad.
--	--	---

5.2 PLANIFICACIÓN

5.2.1 Objetivos del Programa de Salud

1. Divulgar las principales características de la FQ y tratamiento.
2. Mejorar la salud emocional de los padres y aumentar su red de apoyo.
3. Modificar los estilos educativos parentales sobreprotectores o conductas perjudiciales y divulgar los factores limitantes de la adherencia.
4. Aumentar el grado de adherencia al régimen terapéutico de los adolescentes aportando herramientas.
5. Mejorar el estado emocional de los jóvenes además de las relaciones socio-familiares.
6. Acrecentar el afrontamiento y la calidad de vida familiar.

5.2.2 Destinatarios.

El Programa de Educación para la salud está dirigido a adolescentes entre 14 y 18 años diagnosticados con FQ y a sus padres, que acudan a las consultas de atención especializada de Neumología y Fibrosis Quística en el Hospital Materno Infantil, o bien a las consultas monográficas de Fibrosis Quística del Hospital Universitario Miguel Servet, perteneciente al sector Sanitario II de Zaragoza.

La elección de este hospital viene determinado por ser el único que actualmente ofrece una atención especializada a estos pacientes en Zaragoza. Se abarcan ambas consultas ya que hay adolescentes que todavía no han realizado la transición a las consultas de adultos.

5.2.3 Recursos

Tabla 5:	
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES. Elaboración propia.	
RECURSOS HUMANOS	PRECIO
Enfermera	20€/h*18h=360€
Psicólogo	20€/h*23h=460€
COSTE TOTAL:	820€*
RECURSOS MATERIALES	COSTE
Material Inventariable	
Aula docente del Hospital Miguel Servet con mesas, sillas y proyector.	0€ Prestado por el hospital.
Material Diverso	
Un paquete de folios.	3€
10 Bolígrafos.	0.30€/bolígrafo=3€
Impresión 30 trípticos.	0.25€/copia=7.5€
Impresión de 15 encuestas iniciales y 10 consentimientos informados.	0.20€/copia=3€ 0.20€/copia=2€
Impresión de 5 encuestas CFQR 14+.	0.20€/copia=3€
5 sobres.	0.30€/sobre=1.5€
Impresión de 15 escalas de ansiedad/depresión de Goldberg.	0.20€/copia=3€
Impresión de 10 cuestionarios para valorar la utilización de un estilo educativo sobreprotector.	0.20€/copia=2€
Impresión de 5 cuestionarios. "Grado de adherencia" y 5 pastilleros.	0.20€/copia=2€ 2€/unidad=10€
Impresión 5 tablas informativas sobre la "FQ-UP"	0.20€/copia=2€
Impresión de 15 encuestas finales y 15 de satisfacción con el programa.	0.20€/copia=3€ 0.20€/copia=3€
COSTE TOTAL:	48€
<u>COSTE TOTAL DEL PROGRAMA:</u>	<u>868€*</u>
<i>*Orientativo, en dependencia de la cantidad de asistentes y demanda.</i>	

5.2.4 Estrategias

La captación de los asistentes se realizará en las consultas mencionadas, a través del reparto de trípticos informativos al personal médico y estos, a su vez, a los jóvenes entre 14 y 18 años con FQ y a sus padres (Anexo II).

Se realizarán cuatro sesiones presenciales en una sala de docencia del Hospital Universitario Miguel Servet. Estas serán impartidas por una enfermera con conocimientos actualizados sobre el tema, con el apoyo un psicólogo. Las sesiones se realizarán cada 15 días y la duración del programa será de 2 meses.

Cada sesión tendrá una duración total de 90 minutos. La primera parte se centrará en seguir los objetivos descritos y los 10 minutos restantes se utilizarán para resolver dudas o compartir experiencias. Salvo la última sesión, que en caso de demanda de los asistentes será de 1 hora más con el psicólogo.

En las sesiones se utilizará un lenguaje sencillo adaptado a todos los asistentes. Las sillas estarán colocadas en semicírculo para fomentar un clima de confianza y participación.

Se citará a todos aquellos que hayan confirmado su asistencia a través del teléfono o mail que aparece en el tríptico. Pueden acudir ambos padres a las sesiones, pero el grupo no será mayor de 10 personas, con el fin de crear un ambiente confidencial y de libre expresión. En caso de una mayor asistencia de lo esperado, se harán dos grupos.

Es importante destacar que las sesiones en las que se citen a los adolescentes, han de hacerse de forma individualizada con respecto a los demás jóvenes diagnosticados con FQ, debido al riesgo de infecciones cruzadas.

5.2.5 Actividades

DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO

<p style="text-align: center;">SESIÓN 1: ¿Qué es la FQ y el por qué de los tratamientos? ¿Nos afecta como padres?</p>

Se citará a los padres, se presentaran la enfermera y el psicólogo y explicarán los objetivos del programa. Los asistentes firmarán un consentimiento informado autorizando la participación de sus hijos, en el caso de que sean menores de edad (Anexo III).

Realizarán un cuestionario que permitirá evaluar sus conocimientos iniciales (Anexo IV).

Durante esta sesión y a través de un PowerPoint, se explicarán las principales características, complicaciones de la FQ y tratamientos. Así como la importancia de su realización y seguimiento flexible en el cumplimiento terapéutico (Anexo V).

La realización de la escala de Goldberg servirá para evaluar su estado de ansiedad y depresión (Anexo VI).

Los últimos 10 minutos se dedicarán a dudas y experiencias, ya que toda información aportada puede ser útil para los demás asistentes. Asimismo, esto fomenta las relaciones interpersonales y la pérdida de la sensación de singularidad de la enfermedad de sus hijos.

Antes de acabar les será entregado un sobre con un cuestionario que harán llegar a sus hijos y traerán rellenado en la próxima sesión. Este permitirá evaluar el estado de salud del adolescente con FQ y su calidad de vida, evitando desplazamientos innecesarios que interrumpen su rutina diaria y favorezcan las infecciones cruzadas (Anexo VII).

Al finalizar, la enfermera valorara los indicadores priorizados (Anexo VIII).

SESIÓN 2: ¿Lo estamos haciendo bien?

Se reunirá de nuevo a los padres. En primer lugar, se recogerán los cuestionarios rellenos por los adolescentes y se hará un breve repaso de la sesión anterior, resolviendo cualquier duda que haya podido quedar.

Apoyándose en un PowerPoint, se explicarán las características del período que sus hijos están viviendo, los motivos que influyen en la baja adherencia y la importancia del estado emocional en ello.

También cumplimentarán un cuestionario que evaluará si el estilo educativo que ejercen en sus hijos es sobreprotector. Se destacará su influencia negativa en la adherencia provocando la concienciación y tendencia a un estilo asertivo donde se favorezca la autonomía del adolescente a través del diálogo (Anexo IX).

Al final de la sesión habrá 10 minutos para la resolución de dudas.

SESIÓN 3: Adolescencia y adherencia Sí, hay herramientas.

En esta sesión se citará de manera individualizada a cada adolescente y en días diferentes con propósito de evitar las infecciones cruzadas.

La enfermera y el psicólogo se presentarán e informarán de los temas tratados con sus padres, fomentando así la confianza. Asimismo, realizarán un cuestionario de conocimientos iniciales (Anexo IV).

Se divulgarán las principales características y complicaciones de la enfermedad, favoreciendo la concienciación de la realización del régimen terapéutico con el apoyo de un PowerPoint. También se identificará su grado de adherencia a través de un breve cuestionario (Anexo X).

El cuestionario recogido en la Sesión 2 (CFQR 14+), permitirá conocer el estado emocional del adolescente y su calidad vida. Siendo el punto de partida para la expresión de preocupaciones y permitirá hacer hincapié en aquello que presente más problema. Si se detectara un estado emocional negativo se realizaría la escala de ansiedad y depresión de Goldberg (Anexo VI).

Con fin de aumentar el grado de adherencia, se les entregará un pastillero que deberán dejar a la vista, donde anotarán la medicación y sus horarios. También entregaremos información de la aplicación "FQ-UP", creada por la Federación Española de FQ para móviles y tablets, ya que mejora la adherencia de forma sencilla y personalizada (Anexo XI).

En caso de no disponer de un dispositivo electrónico o de mostrarse reacio/a a su uso, se les propondrá una lista de comprobación de realización de los tratamientos, que deberán rellenar diariamente, ayudándoles así a tener más autonomía en el autocuidado.

El contacto entre pacientes con FQ está muy limitado por el riesgo para su salud que implica. Por ello, se creará un grupo cerrado en Facebook, con la posibilidad de participación de los adolescentes asistentes. Esto fomentará las relaciones entre personas con intereses, dudas y objetivos comunes. Favorecerá que se sientan más apoyados socialmente y aumentará el grado de adherencia.

La mayoría de padres no presentarán oposición a esta herramienta porque el grupo estará supervisado por los profesionales y conocerán al resto de padres asistentes. Al final de la sesión tendrán 10 minutos para dudas.

La enfermera valorará los indicadores priorizados (Anexo VIII).

SESIÓN 4: Todo en familia es mejor.

Se reunirá a los jóvenes y a sus padres, cada familia se citará en días diferentes para evitar infecciones cruzadas entre los adolescentes.

Se comenzará con la docencia y aplicación de un método de relajación breve, que facilitará el abordaje posterior de la sesión y les permitirá incorporarlo en su día a día (Anexo XII).

Un clima familiar de cohesión es fundamental, sin luchas de poder. La enfermera será el enlace entre los padres y el adolescente. Asimismo, se destacará la importancia de que los padres formen parte de su red de acompañamiento y se apoyará la explicación con un PowerPoint.

Se fomentará el diálogo familiar a través del establecimiento de objetivos comunes. Escribirán la percepción que tienen sobre la calidad de vida del otro y se intercambiarán los papeles comprendiendo mejor la otra perspectiva. También se buscarán actividades o intereses en común y que puedan realizar juntos, permitiéndoles pasar más tiempo juntos y mejorando los lazos afectivos.

La creación de una rutina de realización del régimen terapéutico dentro de las actividades diarias familiares y la explicación del apoyo impartido desde las Asociaciones de FQ, fomentará su unión a estas, facilitará la normalización familiar y reducirá el impacto socio-familiar.

En todos aquellos casos que dieron puntuaciones de posible ansiedad y/o depresión, se les sugerirá quedarse una hora más para realizar una primera intervención con el psicólogo.

Para terminar, habrá tiempo para resolver cualquier duda. Se agradecerá la participación y rellenarán la misma encuesta realizada en la primera sesión junto con una encuesta de satisfacción con el programa. Al finalizar, la enfermera valorará los indicadores priorizados (Anexo IV, VIII, XIII).

Tabla 6:

CARTA DESCRIPTIVA DE LAS SESIONES. Elaboración propia.

**Sesión 1: ¿Qué es la FQ y el por qué de los tratamientos?
¿Nos afecta como padres?**

Dirigido: Padres de adolescentes diagnosticados con FQ.

Lugar: Sala de Docencia, Hospital Universitario Miguel Servet.

Duración: 90 min.

Impartido por: Enfermera y psicólogo.

CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	RECURSOS
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Objetivos</u> del programa. • <u>Características</u> de la enfermedad, complicaciones, <u>tratamiento</u> e importancia de su <u>seguimiento</u>. • Familias con límites fijos pero <u>flexibles</u>. • <u>Salud emocional</u>. • <u>Dudas y experiencias</u>. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lograr la participación de los <u>menores</u> de edad. • <u>Evaluar y adquirir</u> conocimientos de la FQ. • <u>Evaluar</u> la salud emocional del cuidador principal. • <u>Normalizarán</u> la enfermedad y aumentará el <u>apoyo</u> social. • Se abordará al adolescente a <u>distancia</u>. • Valorar los <u>indicadores</u> de resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Charla</u> explicativa. • Realización del <u>consentimiento informado</u> y cuestionario para evaluar los <u>conocimientos previos</u>. • Exposición teórica con ayuda de un <u>PowerPoint</u>. • Realización de la escala de <u>Goldberg</u> para evaluar la ansiedad y depresión. • Puesta en común de <u>experiencias</u> y/o <u>dudas</u> con el resto de padres. • Entrega de un <u>cuestionario</u> dirigido a sus hijos y valoración de <u>indicadores</u>. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bolígrafos, consentimientos informados, cuestionarios de conocimientos iniciales, escalas de Goldberg, CFQR 14+ y sobres. • Métodos audiovisuales y proyector. • Sillas orientadas en semicírculo.

Sesión 2: *¿Lo estamos haciendo bien?*

Dirigido: Padres de adolescentes diagnosticados con FQ.

Lugar: Sala de Docencia, Hospital Universitario Miguel Servet.

Duración: 90 min. **Impartido por:** Enfermera y psicólogo.

CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	RECURSOS
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Sesión anterior.</u> • Motivos que afectan a la <u>baja adherencia.</u> • Características e importancia de los <u>estilos educativos.</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Fijar</u> los conocimientos adquiridos. • Autorreflexionar y <u>concienciarse</u> de su actuación como padres. • Adquirirán el <u>estilo educativo adecuado.</u> • Resolver todas las <u>dudas.</u> 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprendizaje a través del repaso temático, de forma <u>grupal</u> y <u>dinámica.</u> • Exposición teórica con ayuda de un <u>PowerPoint.</u> • Realización de un <u>cuestionario</u> para evaluar el estilo educativo. • <u>Explicación</u> de la influencia como padres en la adherencia. • Puesta en <u>común</u> con el grupo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bolígrafos y cuestionarios sobre el estilo educativo. • Métodos audiovisuales y proyector. • Sillas orientadas en semicírculo.

Sesión 3: Adolescencia y adherencia

Sí, hay herramientas.

Dirigido: Adolescentes diagnosticados con FQ.
Acudirán individualmente y en días diferentes.

Lugar: Sala de Docencia, Hospital Universitario Miguel Servet.

Duración: 90 min. **Impartido por:** Enfermera y psicólogo.

CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	RECURSOS
<ul style="list-style-type: none"> Breve <u>resumen</u> del contenido de las sesiones anteriores. <u>Características</u> y <u>complicaciones</u> de la FQ. Estado <u>emocional</u> y <u>calidad de vida</u>. Ansiedad y/o depresión. Grado de <u>adherencia</u>. Métodos recordatorios y de <u>fomento</u>. <u>Relaciones sociales</u>. 	<ul style="list-style-type: none"> Crear un clima de <u>confianza</u>. <u>Evaluar</u> sus conocimientos iniciales de la FQ. Adquirirán <u>conocimientos</u> y se <u>concienciarán</u> de la importancia del tratamiento. <u>Identificar</u> su estado emocional y calidad de vida. Conocer y <u>aumentar</u> su grado de adherencia. Mejorarán las relaciones y <u>apoyo social</u>. <u>Resolver</u> todas las dudas. Valorar los <u>indicadores</u> priorizados. 	<ul style="list-style-type: none"> Sesión <u>individualizada</u> con el adolescente, cercanía. <u>Cuestionario</u> para evaluar los conocimientos previos. Explicación con apoyo de <u>PowerPoint</u>. Usar <u>CFQR14+</u> que evaluó la calidad de vida como punto de partida y evaluar estado emocional, Goldberg. <u>Evaluar</u> el grado de adherencia y <u>docencia</u> de técnicas de fomento. <u>Entrega</u> de información acerca de "FQ-UP" y <u>creación</u> de un grupo privado en Facebook. <u>Resolución</u> dinámica dudas. Valoración <u>indicadores</u> de resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> Métodos audiovisuales y proyector. Bolígrafos, cuestionarios de conocimientos iniciales, escalas de Goldberg y cuestionarios de adherencia. Pastilleros. Información de "FQ-UP" con un formato atractivo. Internet y Facebook.

Sesión 4: *Todo en familia es mejor.*

Dirigido: Adolescente con FQ y sus padres.

Lugar: Sala de Docencia del Hospital Universitario Miguel Servet.

Individualmente y en días diferentes al resto de familias.

Duración: 90/150 min.

Impartido por: Enfermera y psicólogo.

CONTENIDO TEMÁTICO	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	METODOLOGÍA	RECURSOS
<ul style="list-style-type: none"> • La importancia de la <u>unidad familiar</u>. • Método de <u>relajación</u> breve. • Diferentes <u>perspectivas</u>, mismo fin. • <u>Rutinas</u> de actividades diarias. • <u>Asociaciones</u> de apoyo • Mejorar la <u>salud emocional</u> del cuidador principal y del adolescente. • <u>Valoración</u> del programa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lograr la <u>relajación</u> y su <u>aplicación</u> posterior. • Mejorar el <u>clima</u> familiar. • Compartirán más tiempo <u>juntos</u>. • <u>Mejorar</u> la adherencia con apoyo parental. • Fomentar la <u>unión</u> a asociaciones. • Mejorar el <u>estado emocional</u>. • <u>Resolver</u> dudas. • Valorar los <u>conocimientos</u> adquiridos y la <u>satisfacción</u> con las sesiones. • Valorar los <u>indicadores</u>. 	<ul style="list-style-type: none"> • Abordaje <u>individual</u> de la familia. • <u>Docencia</u> y <u>realización</u> de relajación. • Plasmar la perspectiva del otro e <u>intercambiarse</u> el papel. • <u>Búsqueda</u> de intereses comunes. • Creación de una <u>rutina diaria</u> que facilite la realización de los tratamientos. • <u>Explicación</u> acerca de asociaciones. • Posibilidad de una <u>primera intervención</u> de la ansiedad/depresión con el psicólogo. • <u>Resolver</u> dudas dinámicamente. • <u>Encuesta</u> de satisfacción e <u>indicadores</u> de resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Métodos audiovisuales y proyector. • Método de relación de Jacobson. • Hojas y bolígrafos. • Cuestionarios de valoración de conocimientos y encuestas de satisfacción con el programa.

5.2.6 CRONOGRAMA

Tabla 7:

DIAGRAMA DE GANTT.

Programa de salud dirigido a adolescentes diagnosticados con FQ y a sus padres.											
2018	Enero		Febrero		Marzo		Abril		Mayo		Junio
Búsqueda bibliográfica y planificación del programa.											
Reparto de trípticos e inscripciones											
Análisis y organización de recursos humanos y materiales											
Planificación fechas, horarios y comunicación											
Sesión 1											
Sesión 2											
Sesión 3											
Sesión 4											
Evaluación global											

5.3 EJECUCIÓN Y EVALUACIÓN

Se pondrá en marcha el programa de Salud como ha sido descrito y su evaluación será cualitativa.

Mediante el pretest y el posttest se valorará el nivel de conocimientos adquiridos. Esto se hará mediante la comparación de las respuestas dadas en la primera y última sesión (Anexo IV).

La efectividad de las intervenciones de enfermería en la consecución de los objetivos, será posible gracias a la evaluación de los indicadores de resultados a través de una escala tipo Likert. La enfermera los valorará en la primera sesión con los padres, en la primera con los adolescentes y al finalizar el programa. Los mencionados valores habrán aumentado respecto a la primera medición (Anexo VIII).

Asimismo, la encuesta de satisfacción nos permitirá evaluar la necesidad de realizar cambios de duración, emplazamiento o recursos (Anexo XIII).

6. CONCLUSIONES

Se alcanzarán los objetivos propuestos en el programa, por lo que se puede concluir que:

1. Los adolescentes mejoraran la adherencia a los tratamientos, su estado psicosocial y calidad de vida junto con la de sus padres.
2. La realización del programa, aumenta los conocimientos y capacidad de afrontamiento de la enfermedad.
3. El programa supone un nuevo abordaje de la enfermedad, una atención integral que facilita el día a día de los participantes.
4. Hemos encontrado numerosas dificultades en su realización, tales como:
 - a. Pocos artículos de enfoque psicosocial de la enfermedad en la adolescencia.
 - b. Dificultad en la planificación y abordaje de los adolescentes por el riesgo de infecciones cruzadas.
 - c. Necesidad de integración del núcleo familiar.
5. Queda constatado la importancia del papel de enfermería en la enfermedad y más en este período del desarrollo. Sin embargo, hemos detectado su ausencia en las consultas especializadas y en las Asociaciones de Zaragoza. Este programa puede servir como punto de partida para su incorporación.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Hernández Navarro M, Gómex Urquiza JL. Enfermería y los métodos diagnósticos de la fibrosis quística. Rev Paraninfo Digital [Internet]. 2016 [citado 10 Ene 2018]; 25:1-4. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n25/374.php>
2. Fibrosisquistica.org. ¿Qué es la fibrosis quística? [Internet]. Valencia: Federación Española de Fibrosis Quística. [Actualizado 2015;citado 12 Ene 2018]. Disponible en: <https://fibrosisquistica.org/que-es-la-fibrosis-quistica/>
3. Fielbaum O. Manejo actual de la fibrosis quística. Rev med clin condes [Internet]. 2017 [Citado 17 Ene 2018];28(1):60-71. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864017300159>
4. Garriga García M, Horrisberger A, Ruiz A, Catalán N, Fernández G, Suárez M, et al. Guía de Práctica Clínica para el manejo nutricional de personas con Fibrosis Quística. Rev Esp Nutr Hum Diet. [Internet]. 2017 [Citado 22 Ene 2018];21(1):74-97. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6051853>
5. Rivas Cilleros E, Fernández Rodríguez A, López Alonso JC, Rodríguez Fernández P. Los cuidados respiratorios domiciliarios en el paciente pediátrico con fibrosis quística. Nuberos científica. [Internet] 2017-2018 [Citado 27 Ene 2018]; 3(23):21-27. Disponible en: http://www.indexf.com.roble.unizar.es:9090/new/cuiden/extendida.php?cdid=704650_1
6. Hayes JR, Patel A, Black S, McCoy K, Kirkby S, Tobias J et al. Influence of diabetes survival in patients with cystic fibrosis before and after lung transplantation. J Thorac Cardiovasc Surg [Internet] 2015 [Citado 2 Feb 2018];150(3):714-715. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002252231501065X#>

7. Bueno M, Ros L, Bueno G. Aspectos nutricionales de la fibrosis quística. En: Bueno M, Sarría A, Pérez-González JM, editores. Nutrición en Pediatría. Vol 1. 3ª ed. Madrid: Ergon; 2006.p. 409-415.
8. David V, Ginies JL, Lahsinat K, Mouterde O, Picherot G, Sautegeau A et al. Informaciones y consejos para el tratamiento de la Mucoviscidosis o Fibrosis Quística. Islas Baleares: Federación Española contra la Fibrosis Quística;2013
9. Sánchez Gómez E, Bernal Pardos F, Llamazares Carral C, González Sánchez AB, Entrambasaguas Martín M, Prunera Pardell MJ et al. Controlando la Fibrosis Quística. Barcelona: Respira. Fundación Española del Pulmón-Separ;2012.
10. Melo J, Fernández P. Fibrosis quística en el adulto. Rev Med Clin Condes. [Internet]. 2015 [Citado 15 Feb 2018]; 26(3):276-284. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-fibrosis-quistica-en-el-adulto-S0716864015000620>
11. Rafeeq MM, Murad HAS. Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. J Transl Med [Internet] 2017 [Citado 20 Feb 2018]; 15(1):84. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28449677>
12. Illán Noguera CR, Álvarez Martínez MC, Martínez Rabadán M, Pina Díaz LM, Guillén Pérez F, Bernal Barquero M et al. Cuidados de enfermería y orientación en niños y adolescentes con fibrosis quística. Enferm Docente –Esp-[Internet] 2014. [Citado 20 Feb 2018];102:67-74. Disponible en: <http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/edocente/102pdf/10267.pdf>

13. Terrón Moyano R, Metro Sánchez MP, Aragón Suárez D, Herrera Suárez MC y González Romero M. Programa de apoyo psicosocial de la Enfermera Especialista en Salud Mental dirigido a niños y adolescentes con fibrosis quística y a sus padres. Biblioteca Lascasas [Internet] 2011 [Citado 25 Feb 2018]; 7(3) Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0613.pdf>
14. Abraham O, Li J, Monangai K, Feathers A, Weiner D. The pharmacist's role in supporting people living with cystic fibrosis. J Am Pharm Assoc [Internet]. 2018 [Citado 27 Feb 2018];1-4. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1544319118300098>
15. World Health Organization. Genomic resource centre, Genes and human disease[Internet]Geneva.[Actualizado 2018; Citado 1 Mar 18]. Disponible en: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index2.html>
16. Reisinho M and Gómes B. Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: A literatura review. Latino-Am Enfermagem [Internet] 2016. [Citado 5 Mar 2018];24:e2845. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27982311>
17. Goodfellow N, Hawwa A, Reid A, Horne R, Shields M and McElnay J. Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms. BMC Pulm Med. [Internet] 2015 [Citado 8 Mar 2018]; 15:43 Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4417214/pdf/12890_2015_Article_38.pdf
18. Tluczek A, Becker T, Grieve A, Laxova A, Rock M, Gershan W, Green C et al. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents

- with Cystic Fibrosis: Convergent Validity with Parent Reports and Objective Measures of Pulmonary Health. *J Dev Behav Pediatr*. [Internet] 2013. [Citado 12 Mar 2018];34(4):252-261. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3775595/>
19. Sanz Herrero B, Castillo Arenal T. Consideraciones psicosociales y sistemas de salud. Descubrir las necesidades del paciente y su familia. En: Salcedo Posadas A, Gartner S, Girón Moreno RM, García Novo MD, editores. *Tratado de Fibrosis Quística*. [Internet]. 1ª ed. Praxis Pharmaceutical. España: Justim S.L.;2012. p.471-491. [actualizado Feb 2012;citado 15 Mar 2018]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/tratado-fibrosis-quistica>
20. Riekert K, Eakin M, Bilderback A, Ridge A and Marshall B. Opportunities for cystic fibrosis care teams to support treatment adherence. *J Cyst Fibros*[Internet] 2015 [Citado 15 Mar 2018];14(1):142-148 Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199314002306>
21. Sviridova T, Namazova-Baranova L, Lazurenko S and Simonova O. Psychological Aspects in Treatment of Children with Cystic Fibrosis. *Procedia Soc Behav Sci*. [Internet] 2014. [Citado 17 Mar 2018];146:461-465 Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042814048095>
22. Peluci Pizzignacco TM, Falleiros de Mello D, Garcia de Lima RA. Stigma and cystic fibrosis. *Latino-Am. Enfermagem*. [Internet] 2010 [Citado 18 Mar 2018]; 18(1):0-4 Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000100021&lang=pt
23. Dębska G, Cepuch G and Mazurek H. Quality of life in patients with cystic fibrosis depending on the severity of the disease and method of

- its treatment. *Postepy High Med Dosw* [Internet] 2014. [Citado 20 Mar 2018]; 68:498-502. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24864101>
24. Oliver K, Free M, Bok C, McCoy K, Lemanek K and Emery C. Stigma and optimism in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. [Internet]. 2014 [Citado 21 Mar 2018]; 13:737-744. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199314000927>
25. Abbott J, Elborn JS, Georgiopoulos AM, Goldbeck L, Marshall BC, Sabados KA et al. Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society Survey of cystic fibrosis mental health care delivery. *J Cyst Fibros* [Internet] 2015 [Citado 22 Mar 2018];14(4):533-539. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199314003129>
26. Stern M, Bertrand D, Bignamini E, Corey M, Dembski B, Goss C et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Quality Management in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* [Internet] 2014 [Citado 25 Mar 2018];13(1):S43-S59. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199314000861>
27. Elsevier B.V. *NNN Consult* [Internet]. Catálogo Roble Unizar. [Actualizado 2018; Citado 25 Mar 18]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com.roble.unizar.es:9443/>

8. ANEXOS

ANEXO I

TRATAMIENTOS

La Fibrosis Quística presenta un tratamiento complejo:

- Fármacos:
 - Suplementación con enzimas y vitaminas.
 - Antibióticos tanto por vía oral, intravenosa o inhalada. Así como antibioterapia domiciliaria.
- Por vía inhalada, se utilizarán broncodilatadores y antiinflamatorios.
- Fisioterapia respiratoria diaria y ejercicio diario.
 - Se consigue así eliminar secreciones presentes en la vía respiratoria que facilitan la colonización microbiana. También favorece la ventilación pulmonar. Requiere un entrenamiento, tanto en el caso de la autoadministración como si son realizadas por un familiar.
- Es necesario complementos energéticos en la dieta.
 - Administración oral de enzimas pancreáticas en cada comida.
 - Complementos de vitaminas liposolubles, minerales, oligoelementos y calóricos.
- Ingresos hospitalarios frecuentes debido a las exacerbaciones y controles periódicos.
- Un correcto tratamiento en los casos del desarrollo de complicaciones como la Diabetes mellitus relacionada con la FQ.
- Cuando la degeneración pulmonar es grave e irreversible, el trasplante de pulmón es la única solución posible^{5,12}.

ANEXO II

TRÍPTICO INFORMATIVO. Elaboración propia.

¡PUEDA SER MUCHO
MÁS FÁCIL!
!!! ES GRATUITO!!!
APUNTÁTE

Envíanos un **E-MAIL**:
[fibrosisquisiticaser
vet@gmail.com](mailto:fibrosisquisiticaser
vet@gmail.com)

O LLÁMANOS:
620567392



salud | Hospital Universitario Miguel Servet
servicio aragonés de salud

1 sesión
cada

15 DÍAS

*Aula de
Docencia*

*Hospital
Universitario
Miguel Servet*

**Adolescentes con
Fibrosis Quística.**

Dirigido

**Padre y/o Madre o
Cuidador principal**



Programa de Educación
para la Salud

**FIBROSIS
QUÍSTICA**



**ADHERENCIA
TRATAMIENTO**

4
SESIONES
2 meses



90 MINUTOS

**ENFERMERA Y
UN PSICÓLOGO**

1 ¿Qué es la
Fibrosis Quística?



Padres

Adquirirás
CONOCIMIENTOS

Evaluaremos tu
**ESTADO
EMOCIONAL**

Mejorará tu **APOYO
SOCIAL**



2. ¿Lo estamos
haciendo bien?



Padres

"Mi hijo **NO** hace los
tratamientos"

"A veces le
sobreprotejo"

Sabrás si lo estás
haciendo **BIEN**

Resolveremos **TODAS**
tus **dudas**

3. Adolescencia y
adherencia. Sí, hay
herramientas.



Adolescentes

Evaluaremos tu
estado emocional

Te facilitaremos
técnicas para seguir
con los **tratamientos**

Mejorarán tus
**relaciones
sociales**

4. Todo en familia es
mejor.



Adolescentes
y sus padres

Desaparecerán:
**ESTRÉS, DUDAS,
ANSIEDAD Y
DEPRESIÓN**

Mejoraremos:
**CONFIANZA,
ENTENDIMIENTO Y
CALIDAD DE VIDA**



ANEXO III

CONSENTIMIENTO INFORMADO. Elaboración propia.

Mediante el siguiente escrito,

DON/DOÑA
con DNI siendo mayor de edad, certifico y autorizo la participación de mi hijo/hija con DNI.....a participar en el “Programa de Educación para la Salud dirigido a adolescentes con Fibrosis Quística y a sus padres”, y afirmo que haber sido informado/a respecto las actividades y al posible uso de los datos resultados de ellas en publicaciones y/o trabajos con fines científicos sanitarios de acuerdo a la ley de protección de datos. Del mismo modo, me comprometo a la participación activa en el Programa.

Firma del participante

Firma del enfermero/a responsable

ANEXO IV

Cuestionario Fibrosis Quística

Usted es:

Adolescente Padre Madre Cuidador principal

-
- 1. ¿Qué tipo de enfermedad es la Fibrosis Quística (FQ)?**
- a) Genética
 - b) Bacteriana
 - c) Vírica
 - d) Ninguna de las anteriores

-
- 2. ¿Considera que la realización del tratamiento es importante?**

En caso de respuesta afirmativa, escriba brevemente el por qué.

- a) Sí:
- b) No

- 3. ¿Qué es la adherencia al tratamiento?**

- 4. ¿Es el clima familiar importante para mi enfermedad/la enfermedad de mi hijo?**

- a) Sí
- b) No

- 5. Conozco/mi hijo conoce algún tipo de estrategia para recordar la realización de los tratamientos?**
- a) Calendario
 - b) Pastillero
 - c) Hojas de comprobación
 - d) Alarma del móvil
 - f) Aplicaciones informáticas
 - g) Ninguna de las anteriores

Cuestionario de evaluación de conocimientos sobre la FQ, elaboración propia.

ANEXO V

Cierta flexibilidad

El adolescente tiene la necesidad de desarrollar su propio cuidado ejerciendo control sobre este.

Conforme va creciendo, va haciéndose cargo de sí mismo. Es labor de enfermería recalcar los aspectos de normalidad de la enfermedad, vitalidad y fomentar la capacidad de disfrute del joven. Al mismo tiempo, puede presentar actitudes negativas como es la pasividad al tratamiento.

Sorprendentemente, los problemas de adherencia son también causados por el énfasis excesivo de los profesionales de salud y/o los padres en el cumplimiento de los tratamientos.

Los pacientes que realizan el tratamiento muy rigurosamente y de forma estricta, con frecuencia tampoco alcanzan los niveles de salud que ellos mismos esperan y tras la decepción, acaban llegando al extremo contrario de descuidarse.

Pequeñas transgresiones, como no realizar la fisioterapia respiratoria para ir a una fiesta de cumpleaños, en un momento de estabilidad, dan un margen real de sensibilidad y flexibilidad. Siendo esto mucho más saludable para el estado anímico del adolescente y su clima familiar, lo que favorece a su vez, la adherencia¹⁹.

ANEXO VI

Tabla 8:

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRERSIÓN DE GOLDBERG. Obtenida en <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/goldberg-depresion.pdf>

Escala de Ansiedad <i>Probable ansiedad si ≥ 4</i> <i>(Sólo se deben puntuar los síntomas que duren más de dos semanas)</i>	SÍ	NO
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2. ¿Ha estado preocupado por algo?		
3. ¿se ha sentido muy irritable?		
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?		
(Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9. ¿Ha tenido dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		

Escala de Depresión <i>Probable depresión si ≥ 2</i> <i>(Sólo se deben puntuar los síntomas que duren más de dos semanas)</i>	SÍ	NO
1. ¿Se ha sentido con poca energía?		
2. ¿Ha perdido Vd. Su interés por las cosas?		
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
4. ¿Se ha sentido Vd. Desesperanzado, sin esperanzas?		
(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)		
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
8. ¿Se ha sentido Vd. Enlentecido?		
9. ¿Cree Vd. que ha tenido tendencias a encontrarse peor por las mañanas?		

ANEXO VII

CFQR 14+ (SPAIN): Cuestionario disponible en:
http://www.psy.miami.edu/cfq_QLab/

CFQR 14+ está dirigido a adolescentes, a partir de 14 años y adultos. Formada por 50 ítems que valoran aspectos generales de la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

- Capacidad física, 8 ítems
- Limitaciones de rol, 4 ítems
- Vitalidad, 4 ítems
- Percepción de la salud, 3 ítems
- Estado emocional, 5 ítems
- Aislamiento social, 6 ítems

Los aspectos específicos de la FQ son valorados por 6 ítems.

Las puntuaciones de cada dominio se calculan si se completan al menos 2/3 de las preguntas.

- Imagen corporal, 3 ítems
- Problemas con la alimentación, 3 ítems
- Carga del tratamiento, 3 ítems
- Problemas de peso, 1 ítem
- Síntomas respiratorios, 7 ítems
- Síntomas digestivos, 3 ítems

Las puntuaciones van de 0-100 y las mejores puntuaciones se correlacionan con una mejor CVRS. En rellenar el cuestionario se tarda aproximadamente 10-15min.

Información obtenida en: <http://www.archbronconeumol.org/es/validacion-version-espanola-del-cuestionario/articulo/S0300289610000414/>

ANEXO VIII

EVALUACIÓN DE LOS INDICADORES DE RESULTADOS

Se han priorizado los indicadores de resultados más importantes. Cada uno de ellos será puntuado en una escala tipo Likert que utiliza la NOC, Nursing Outcome Classification, con valores comprendidos entre uno y cinco. Siendo cinco, la condición del evaluado más deseada y uno la menos.

- 1=Gravemente comprometido
- 2= Sustancialmente comprometido
- 3=Moderadamente comprometido
- 4=Levemente comprometido
- 5=No comprometido

Padres y adolescentes

Satisface las necesidades psicosociales de los miembros de la familia	1	2	3	4	5
Pérdida de interés por las actividades	1	2	3	4	5
Utiliza estrategias para disminuir el estrés	1	2	3	4	5

Solo adolescentes

Realiza el régimen terapéutico según lo prescrito	1	2	3	4	5
Evita conductas que progresan la enfermedad	1	2	3	4	5
Identifica el riesgo de complicaciones asociadas con la discapacidad	1	2	3	4	5

Elaboración propia, NNN consult²⁷.

ANEXO IX

Tabla 9:

CUESTIONARIO, ESTILO EDUCATIVO SOBREPROTECTOR. Elaboración propia.

Rodee la letra que considere que más se adecua con lo que piensa, siendo (V) verdadero y (F) falso.

Mientras mi hijo vaya conmigo no "cogerá" una infección.	V	F
Me siento responsable cuando mi hijo desarrolla una exacerbación.	V	F
Soy culpable de haberle "transmitido" la enfermedad.	V	F
Confío en el personal sanitario que atiende a mi hijo en el período de hospitalización.	V	F
Me resulta complicado ser estricto con mi hijo ya que esta enfermo.	V	F
Siento tensión y angustia constante por su estado de salud.	V	F
Sigo haciendo comportamientos que hacía con él cuando era más pequeño, como acompañarlo a algún sitio.	V	F
Considero a mi hijo más frágil de lo que es.	V	F
Confío en mi hijo en la realización del tratamiento.	V	F
Soy imprescindible en su cuidado.	V	F

ANEXO X

ADHERENCIA AL RÉGIMEN TERAPÉUTICO

Fecha: ____/____/____

Edad: ____

Sexo: M/H

1. ¿Toma los medicamentos en el horario establecido?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

2. ¿Se toma todas las dosis indicadas a lo largo del día?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

3. ¿Acude a las sesiones de fisioterapia?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

4. ¿Asiste a las consultas de seguimiento programadas?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

5. ¿Realiza los ejercicios físicos de fisioterapia respiratoria en casa?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

6. ¿Acomoda sus horarios de medicación a las actividades de su vida diaria?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

7. ¿Puede llevar a cabo el tratamiento sin llevar a cabo grandes esfuerzos?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

8. ¿Utiliza recordatorios que faciliten la realización de los tratamientos?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

9. ¿Usted y su médico o enfermera conversan acerca de cómo cumplir los tratamientos?

Siempre/Casi siempre/A veces/Casi nunca/Nunca

(Elaboración propia).

ANEXO XI

Tabla 10:	
"FQ-UP". Elaboración propia con información obtenida en: https://www.fqeuskadi.org/fq-up-una-app-para-mejorar-la-adherencia-al-tratamiento-de-la-fibrosis-quistica/	
¿Qué es?	FQ-UP es una aplicación de la Federación Española de FQ, para móviles y tablets cuyo objetivo es mejorar el grado de adherencia a los tratamientos en personas con Fibrosis Quística y especialmente a partir de los 14 años.
¿Para qué sirve?	Está diseñada para ayudar en los tratamientos que más cuestan: <i>Fisioterapia respiratoria, antibióticos inhalados o ejercicio físico.</i>
Para ti 😊	Marcarte objetivos semanales, identifica obstáculos y encuentra soluciones prácticas. <i>Podrás utilizar las gráficas para registrar tu evolución, conseguir logros, visitar tutoriales...</i>
Te ayuda, nos ayuda	Puedes compartir con la Federación las gráficas y otra información útil que registrará la aplicación <i>Recogerán datos que ayudarán a saber en qué grado se puede aumentar la adherencia, en qué personas funciona mejor, cuales son los obstáculos principales... todo de forma anónima y sólo con tu consentimiento.</i>
¿Cómo se usa?	Tu tratamiento configurado: objetivos semanales a superar. Hay un avatar personalizable que te guiará por la app y te dará consejos. Registra tu progreso diario Una vez a la semana analizará qué ha pasado, buscará el obstáculo principal y alternativas de solución.
¡Y tiene mucho más! 😊	Te notificará si te estás quedando atrás en tu evolución. Además, tienes un apartado de tutoriales, videos y documentación para ayudarte a realizar correctamente los ejercicios.

ANEXO XII

Método de relajación breve. Jacobson

Se trata de contraer con la máxima cantidad de músculos de manera simultánea para aflojarlos de golpe. Para esto:

1. Eche los brazos hacia delante cerrando fuertemente los puños y tense los brazos.
2. Levante las piernas hacia arriba, con la punta de los pies hacia delante, poniendo rígidas las piernas.
3. Cierre fuertemente los ojos
4. Abra la boca todo lo que pueda.
5. Eche los hombros hacia atrás
6. Inspire aire sacando el estómago hacia afuera.

Método de relajación de Jacobson, obtenido en:
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3807689.pdf> y en
<https://psicopico.com/la-tecnica-relajacion-progresiva-jacobson/>

ANEXO XIII

Tabla 11:

ENCUESTA DE SATISFACIÓN DEL PROGRAMA DE SALUD.

Se utiliza la escala de Likert, en su elaboración. Elaboración propia

Esta encuesta busca conocer su grado de satisfacción con el programa:

1. Señale con una X el número que considere en relación con el programa:

1= totalmente en desacuerdo **2**= En desacuerdo **3**=Ni de acuerdo ni en desacuerdo **4**=De acuerdo **5**=Totalmente de acuerdo

Los temas tratados han sido adecuados 1 2 3 4 5

El programa ha respondido a lo que necesitaba 1 2 3 4 5

Considero que es de utilidad para mi vida 1 2 3 4 5

Me he implicado en el programa 1 2 3 4 5

He adquirido conocimientos teóricos 1 2 3 4 5

He adquirido habilidades prácticas 1 2 3 4 5

Estoy satisfecho/a con el programa 1 2 3 4 5

2. Anote 3 cosas que suprimirías o añadirías al programa de salud:

3. Haga una breve descripción de lo que te haya parecido más interesante del programa educativo: