



Estrés en las familias de niños y adolescentes con fibrosis quística (FQ)

El estrés implica una variedad de pensamientos, sentimientos y reacciones negativos que acompañan situaciones difíciles. Todos experimentamos el estrés como una parte natural de la vida. Sin embargo, los jóvenes que viven con FQ y sus familias experimentan circunstancias y demandas particularmente difíciles. Este folleto puede ayudar a los padres y cuidadores a comprender y manejar los factores estresantes comunes.

¿Cuáles son algunas de las causas del estrés relacionado con la FQ?

La experiencia de cada persona es única, pero algunas causas comunes del estrés en los niños con FQ son las siguientes:

- Interrupciones en la escuela y otras actividades.
- Tratamientos diarios que requieren mucho tiempo.
- Ansiedad e incomodidad asociadas con los procedimientos médicos.
- Autoconciencia sobre las diferencias relacionadas con la FQ.

A medida que crecen, las personas con FQ pasan por muchos cambios físicos, intelectuales, sociales y emocionales como parte del desarrollo normal. Los desafíos especiales para los adolescentes y adultos jóvenes con FQ pueden incluir los siguientes:

- Desarrollar un sentido de sí mismos y descubrir cómo la FQ se integra en este.
- Ser más responsables en el cuidado diario de la FQ.
- Equilibrar la necesidad personal de mayor independencia con la necesidad de apoyo del cuidador.
- Compartir el diagnóstico de FQ con amigos, la escuela, pareja, empleadores y otros.
- Controlar la FQ al comenzar la universidad o el trabajo.
- Pasar de la clínica de FQ pediátrica a la de adultos.
- Manejar la incertidumbre al considerar el futuro, como la planificación de la educación, la profesión o la formación de una familia.

Toda la familia también puede estar lidiando con factores estresantes adicionales:

- Carga económica de los costos de atención médica.
- Problemas con la cobertura de seguro de salud.
- Tensión en las relaciones familiares.
- Desarrollo y sustento de la confianza mutua y con su equipo de atención de FQ.

¿Cuáles son algunos signos de estrés?

Hay muchas respuestas naturales al estrés, que incluyen las siguientes:

- Emociones: sentirse triste, ansioso, abrumado, culpable, enojado o impaciente.
- Respuestas físicas: sentirse tenso, intranquilo o fatigado, tener dolores de estómago o de cabeza.
- Pensamientos: preocupaciones, dificultad para concentrarse o pensamientos autocríticos.
- Comportamiento: aislamiento social, dificultad para completar tareas o con el cuidado personal.

Los signos de estrés difieren de una persona a otra, y dependen de la edad o la etapa de desarrollo.

En niños pequeños:

- Mayor comportamiento dependiente o temores de separación.
- Exigencia para que las cosas sean de cierta manera.
- Rabietas o comportamiento desafiante.
- Cambios en patrones de sueño, apetito y alimentación.
- Dolores de estómago frecuentes, dolores de cabeza, y otros dolores y molestias.

En niños mayores, adolescentes y adultos jóvenes:

- Cambios de humor o mayor ansiedad.
- Disminución de la motivación para el autocuidado de la FQ.
- Irritabilidad o impaciencia.
- Negativismo y baja autoestima.
- Dificultad para concentrarse o completar tareas.
- Evasión o postergación de tareas o citas clínicas.
- Menos interés en las actividades sociales.
- Comportamiento arriesgado, o consumo de drogas ilícitas, alcohol o tabaco.

¿Qué puedo hacer para ayudar?

El bienestar emocional es una parte importante de la salud general y de la familia. Estas son algunas formas en las que las personas y las familias pueden practicar el autocuidado emocional y promover la resiliencia para enfrentar el estrés:

- 1. Practicar la aceptación.** Las situaciones a las que puede enfrentarse su familia son difíciles. Puede ser importante reconocer y respetar los sentimientos que usted y otros experimentan antes de pasar al siguiente paso y preguntar: *¿qué puedo hacer ahora?* Los padres pueden ayudar si mencionan las emociones a los niños pequeños y proporcionan el espacio para compartir sentimientos mientras escuchan con calma y sin juzgar a los niños de todas las edades.
- 2. Dividir los problemas y las tareas en partes manejables.** Esta es una habilidad que mejora con la práctica y el apoyo.
- 3. Establecer una estructura y una rutina diarias.** Las rutinas ayudan a las personas de todas las edades a mantenerse física y emocionalmente equilibradas. Saber qué puede pasar puede ayudar a reducir la ansiedad. Las rutinas proporcionan una estructura que puede ayudar a su familia a mantenerse al día con el cuidado diario de la FQ y el cuidado personal.

- 4. Fomentar hábitos saludables.** Estos pueden incluir hacer ejercicio físico, comer alimentos saludables y mantener hábitos de sueño saludables. El descanso saludable es clave para mantener el bienestar emocional. Los expertos recomiendan acostarse y despertarse a la misma hora todos los días, y apagar los dispositivos electrónicos (teléfono, tableta) al menos media hora antes de acostarse.
- 5. Practicar la relajación o consciencia plena.** Estas pueden ponerle un freno a la respuesta del cuerpo que acompaña al estrés. La relajación y la consciencia plena son habilidades que se aprenden, pero cualquiera puede practicarlas y hay muchas formas de hacerlo. Hay muchos recursos y aplicaciones gratuitos disponibles; vea qué funciona para usted. Practicar la relajación o consciencia plena puede ser una actividad individual o familiar.
- 6. Construir una red de apoyo.** Identifique fuentes de apoyo para cada miembro de la familia, y obtenga ayuda adicional cuando sea necesario. Los padres son la principal fuente de apoyo para reducir el impacto del estrés mayor en los niños. Los padres también pueden ser un modelo para sus hijos al priorizar el autocuidado emocional. (Para obtener más consejos sobre el autocuidado emocional, consulte el folleto *Estrés entre los adultos con fibrosis quística (FQ) y sus seres queridos*, en esta serie).
- 7. Practicar la conciencia plena** y reconocer los momentos de alegría. Incluso en los momentos más difíciles, es posible experimentar momentos de belleza, felicidad, humor y conexión personal. Estos momentos pueden perderse en un día ajetreado o estresante.

Tómese unos minutos para escribir uno o dos momentos en los que se haya sentido bien. Por lo general, estos son momentos pequeños, como notar señales de la primavera, reírse de un mensaje divertido que envió un amigo o recibir un buen abrazo. Esta puede ser una actividad familiar divertida o una rutina diaria a la hora de acostarse en la que cada persona dice o escribe su “momento de alegría”. Estos “momentos” se pueden recopilar en una caja o en un frasco como recordatorio visual de cuántos tienen como familia, y para leerlos y disfrutarlos más adelante.

¿Qué puede hacer mi equipo de atención de FQ para ayudar?

Su equipo de FQ quiere apoyar el bienestar emocional de las personas con FQ de todas las edades y sus familias. Ellos entienden que pueden surgir nuevos desafíos e inquietudes, o que antiguos factores estresantes pueden reaparecer de vez en cuando. Hable regularmente con su equipo de FQ sobre lo que funciona bien y lo que ha sido difícil.

Si alguien en su familia experimenta síntomas de estrés, ansiedad o depresión que son persistentes o interfieren en el cuidado de la FQ, la escuela o el trabajo, o no le permiten disfrutar de la vida, es importante que se lo informe a su equipo de FQ. La depresión y la ansiedad son comunes y, como era de esperar, dado el estrés adicional que se experimenta al vivir con una enfermedad crónica, son más comunes en las personas con FQ y sus cuidadores. **La buena noticia es que el tratamiento para la ansiedad y la depresión funciona.** Su equipo de FQ puede brindarle apoyo y conectarlo con una remisión adecuada.

En caso de emergencia

Si su nivel de angustia, o el de su hijo, es tan alto que no puede esperar a que su equipo de atención le devuelva la llamada, llame al 911 o vaya a la sala de emergencias más cercana. Los siguientes recursos también están disponibles por teléfono y a través de un chat en línea en cualquier momento:

Red nacional de prevención del suicidio:

1-800-273-8255 o suicidpreventionlifeline.org/chat/

Responden a su llamada de inmediato y lo transfieren a un centro de crisis regional o local que cuenta con personas capacitadas que brindan apoyo emocional confidencial a todos los que llaman. La llamada y el servicio son completamente gratuitos. No es necesario que tenga pensamientos suicidas para utilizar este servicio; es para cualquier persona que experimente angustia emocional.

Línea de mensajes de ayuda en caso de crisis: envíe un mensaje con la palabra HOME al 741-741.