

# Cómo hablar sobre la FQ

## CONSEJOS PARA COMUNICARSE EFICAZMENTE CON LOS DEMÁS SOBRE SU FIBROSIS QUÍSTICA (FQ)

A medida que construye nuevas relaciones personales y profesionales (en la universidad, en el trabajo o en el consultorio del médico) ponga en práctica estos consejos que le ayudarán a hablar abiertamente sobre la FQ.

### ¿Qué se puede decir sobre forjar relaciones con nuevos amigos?

Ser honesto puede ayudar mucho con los compañeros de clase, del trabajo y otros pares.



#### Infórmeles que el estado de salud de ellos le puede afectar a usted

Es importante que entiendan que incluso las enfermedades más leves, como un resfriado, son un gran problema.

#### Tómese el tiempo para concientizar



Estas son algunas maneras de abordar con delicadeza cualquier problema:

- ▶ Invítelos a hablar en privado.
- ▶ Fíjese si puede responder a alguna pregunta que puedan tener.
- ▶ Comuníquelos cuándo está bien hablar sobre su FQ y cuándo no.

#### Agradezca



Díales lo mucho que le importa. Escriba por qué está agradecido y, luego, compártalo con ellos:  
Hoy estoy agradecido por \_\_\_\_\_

porque \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

MÁS  
INFO

No tenga vergüenza de abrirse cuando esté haciendo amigos. Tome la iniciativa y proponga jugar a alguno de estos juegos:

- ▶ **Dos verdades y una mentira:** ¡los demás intentan adivinar cuál de las afirmaciones es falsa!
- ▶ **¿Preferiría...?:** dos opciones espantosas y una decisión imposible.
- ▶ **Ve a pescar:** cualquier juego de cartas servirá, pero todos conocen este. Es un clásico.



## ¿Algún consejo para empezar una relación?

**Si está saliendo con alguien o está en pareja, la comunicación es clave.**

### Piense en conversaciones importantes



Antes de involucrarse con alguien, piense en lo que quiere conversar en cada uno de estos momentos de la relación:

La primera cita: \_\_\_\_\_

Cuando la relación se pone seria: \_\_\_\_\_

Al conocer a la familia: \_\_\_\_\_

### Cuando esté saliendo con alguien



- ▶ Cuénteles a la otra persona sobre la FQ y cómo funciona.
- ▶ Infórmele que puede haber ocasiones en las que tenga que cambiar o cancelar planes debido a su salud.
- ▶ Explíquele cualquier restricción alimentaria o tratamiento que pueda tener que llevar con usted a las citas.

### Si la relación se está poniendo seria



- ▶ Solicite modificar los cronogramas para poder mantener el rumbo del tratamiento y planificar tiempo de calidad en función de ello.
- ▶ Fíjese si la otra persona está dispuesta a ayudarlo con su tratamiento de la FQ, en caso de que usted se sienta cómodo con eso.
- ▶ Conversen sobre la posibilidad de asistir a las citas médicas juntos y el tipo de apoyo que le gustaría recibir durante dichas citas.

## ¿Cómo me pongo en sintonía con mis profesores y supervisores?

**Colabore con los mentores de su vida para que le ayuden a tener éxito.**



### Comuniqué sus necesidades de salud

Infórmeles que la FQ lo hace más sensible a los gérmenes, por lo que tiene que estar atento a cualquier enfermedad que esté dando vueltas. Haga hincapié en la importancia de enviar a casa a los estudiantes o compañeros de trabajo que están enfermos.

### Concierte las adaptaciones especiales



Comuníqueles si necesita lo siguiente:

- ▶ Llevar pañuelos de papel o una botella de agua.
- ▶ Irse temprano para retirar medicamentos.

### Acuerde un plan



Converse sobre las formas de minimizar las ausencias en el trabajo o en las clases, como trabajar desde casa. Pregunte sobre la política para los días de enfermedad en la escuela o el lugar de trabajo, para que pueda hacer uso de ella cuando sea necesario.

### Seguimiento

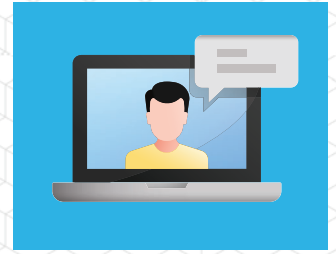


Después de llevar a cabo la conversación, envíe un correo electrónico de seguimiento en el que resuma lo convenido o las adaptaciones. De esta manera, tendrán un registro de lo que acordaron.



INFO PARA EL CUIDADOR

¿Su hijo está en otra ciudad o estado? Incluso cuando están lejos, la tecnología puede acercarlos. Cree un grupo familiar en el que se envíen mensajes de texto para que todos puedan actualizarse entre sí. O haga una videollamada con su hijo y sentirá que está ahí con él.



## ¿Cómo me relaciono con mis nuevos médicos?

**Siempre es bueno conocerse en persona.**



### Tómese su tiempo

Cuando concierten las citas, asegúrense de programar el tiempo suficiente para conocerse.

### Rompa el hielo



Pregúnteles lo siguiente para saber de qué manera podrá trabajar mejor con los médicos:

- ¿Qué días y en qué horarios tienen más disponibilidad?
- ¿Cómo deberíamos programar los controles?
- ¿Cuál es la mejor forma de mantenernos en contacto?

### Sincérese



Hábleles de cualquier actividad o deporte en el que participe para que puedan crear un plan de atención médica que se ajuste a sus necesidades. Si se le ocurre alguna actividad nueva que quiera probar, asegúrese de hablar sobre ella con los médicos de antemano.

### Mantenga el rumbo



Trabajen juntos en un plan para tomar y almacenar los medicamentos para la FQ. Pruebe el plan durante una semana o un periodo similar. Luego, comuníquese con los médicos para hablar sobre lo que le resultó desafiante y sobre cómo ajustar el plan.

**¿Quiere conocer más formas de pilotear los cambios importantes de la vida? Visite [Everyday-CF.com](http://Everyday-CF.com).**