

IMAGEN CORPORAL Y FIBROSIS QUÍSTICA

Portacath,
botón gástrico
y cicatrices

Tatuajes
Peso
Cambios posturales

fo Fibrosis
Quística

fibrosisquistica.org



AVISO

Esta guía contiene citas de personas con Fibrosis Quística sobre cómo han afrontado las dificultades con su imagen corporal, basadas en sus propias experiencias individuales. Estas citas y los contenidos generales de este folleto no pretenden reemplazar ningún consejo que puedas recibir de tu especialista o equipo multidisciplinar de FQ. Si tienes cualquier pregunta o inquietud sobre cuestiones planteadas en esta guía, o sobre tu situación propia y/o tratamiento de la FQ, siempre debes hablar con tu especialista o equipo multidisciplinar de FQ.

La Federación Española de Fibrosis Quística en su afán por contribuir a generar recursos y espacios que ayuden a las personas con Fibrosis Quística a mejorar su bienestar, ha editado esta guía dirigida especialmente a personas con FQ. La guía es una adaptación al español del folleto publicado por Cystic Fibrosis Trust en 2019, que cuenta con experiencias añadidas de personas con Fibrosis Quística de España y también mantiene algunas experiencias del folleto original.

IMAGEN CORPORAL Y FIBROSIS QUÍSTICA

ÍNDICE

Introducción	/6
Imagen corporal	/8
• ¿Qué es la imagen corporal y cómo te puede afectar?	
Forma del cuerpo	/12
Peso	/13
• La diferencia entre tu peso real y cómo lo percibes.	
Bajo IMC	/16
Conducta alimentaria	/19
• Observando los trastornos alimentarios y el apoyo para el establecimiento de metas.	
Alto IMC	/22
Cambios posturales	/24
• Curvatura de la columna e hiperinsuflación.	
Masa muscular	/28
• Explorando la relación entre la masa muscular reducida y la FQ.	
Distensión abdominal	/32
• Hinchazón y qué la causa.	
Dedos hipocráticos o palillos de tambor	/36

Tos	/38
• Lidar con la atención no deseada.	
Sal y sudor	/39
Incontinencia	/40
• Conseguir ayuda para la incontinencia urinaria.	
Apariencia juvenil	/42
• Cómo lidiar con parecer más joven que tus compañeros.	
Medicalización de tu cuerpo	/44
• Catéteres y pegs: cómo pueden hacerte sentir los signos físicos de la FQ.	
Cicatrices	/48
Tatuajes	/50
• Personas con FQ nos cuentan el significado detrás de sus tatuajes.	
Deterioro de la salud	/52
• Cómo los cambios en tu salud pueden afectar tu autoestima física.	
Postrasplante	/54
• Cómo puede cambiar tu cuerpo después del trasplante.	
Aprender a quererse y aceptar tu cuerpo	/54
• Consejos de psicólogos y personas con Fibrosis Quística.	

INTRODUCCIÓN

La imagen corporal se trata de cómo ves tu "yo físico", y cómo sientes que otros te ven. La imagen corporal puede estar influenciada por muchos factores: pensamientos, creencias, sentimientos individuales y comportamientos que afectan a nuestros cuerpos, nuestra visión del "cuerpo ideal" (que aprendemos de nuestras familias, cultura, sociedad y medios de comunicación), y factores externos como enfermedad, accidentes y discapacidad que puede cambiar la apariencia de nuestros cuerpos o lo que podamos ser capaces de hacer con ellos.

Hay muchas cosas que nos pueden preocupar de nuestro cuerpo: el cabello, la falta de él, la cara y forma del cuerpo, altura, peso, dientes, discapacidad física, tamaño de los senos, cicatrices, olor corporal y muchas otras cosas. Pero no se trata solo de la forma en que nos miramos en el espejo. Las personas, con y sin Fibrosis Quística (FQ), a menudo ven su reflejo a través de su propia lente personal que se compone de muchas otras expectativas y creencias. La idea de la belleza varía en todo el mundo y a través de diferentes épocas de la historia, y algunas personas pueden ver su cuerpo a través de la lente actual de ideas de belleza, en lugar de solo ver su propio reflejo.

"Soy un ser humano que tiene sus momentos de inseguridad, creo todos podemos estar de acuerdo en que todos tenemos esos momentos". (LD)

La sociedad nos bombardea con imágenes de "personas bellas". Programas de televisión,

redes sociales, anuncios y revistas que se centran sin descanso en las imágenes de personas bronceadas, con músculos, gente delgada y tonificada con piel y cabello perfectos (y a menudo dientes extremadamente blancos). Sabemos que estas imágenes han sido retocadas y muy alteradas para crear la impresión "perfecta". Sabemos que la gente no es así. Pero lo que también es importante pensar es que por eso querríamos parecernos a estas personas. ¿Qué es lo que tienen estas imágenes que nos hacen creer que constituyen "belleza"?

Ir en contra de esta presión social para ser de cierta manera puede constituir una auténtica batalla. Tener una imagen corporal positiva es un buen comienzo, pero a menudo es más fácil decirlo que hacerlo. Ser positivo sobre tu cuerpo no se trata solo de que te guste tu apariencia física. Es más que eso. Se trata de apreciar y celebrar todo lo que nuestro cuerpo hace por nosotros; su fuerza y sus logros incluso frente a la adversidad. También se trata de encontrar formas de aceptar aspectos de nuestro cuerpo que tal vez no son de nuestro agrado, pero que no se pueden cambiar.

Probablemente no sea realista estar completamente satisfecho con tu cuerpo durante toda tu vida; es poco probable que muchas personas lo logren. Pero aprender a aceptarlo y a ver tu cuerpo como bonito a su manera puede ser muy poderoso y liberador.

La forma en que nos sentimos con nuestro cuerpo puede cambiar con el tiempo, en diferentes situaciones y contextos y aunque no estemos siempre satisfechos con ello, puede que esto no nos cause demasiados problemas.



La imagen corporal puede convertirse en un problema si la forma en que te sientes sobre tu cuerpo es continuamente negativa y tú, o alguien cercano a ti, nota que afecta tu estado de ánimo, salud, trabajo, estudio o relaciones. Si la forma como te sientes sobre tu cuerpo está teniendo un impacto negativo en cualquiera de estas áreas de tu vida, deberías hablar con la psicóloga de tu asociación o el equipo de FQ para obtener ayuda. Si estás perdiendo peso, mintiendo sobre comer, comiendo mucho muy rápido o haciendo demasiado ejercicio, también deberías buscar ayuda profesional, ya que éstos son signos de un trastorno alimentario. Esta guía aborda parte de los retos en cuanto a percepción de la imagen corporal y las soluciones que las personas con FQ nos han contado. También ofrece sugerencias para un mayor apoyo e información.

“Quizás no se pueda deshacer un vida de mensajes de la sociedad y los medios sobre por qué nuestros cuerpos no están bien... pero podemos empezar a verlo desde una perspectiva mayor, para entender cómo desafiar los mitos sobre la belleza y ver cómo rechazando los ideales de la sociedad podríamos hacernos más fuertes y sentirnos más satisfechos”.

(Psicólogo de FQ)

FIBROSIS QUÍSTICA E IMAGEN CORPORAL

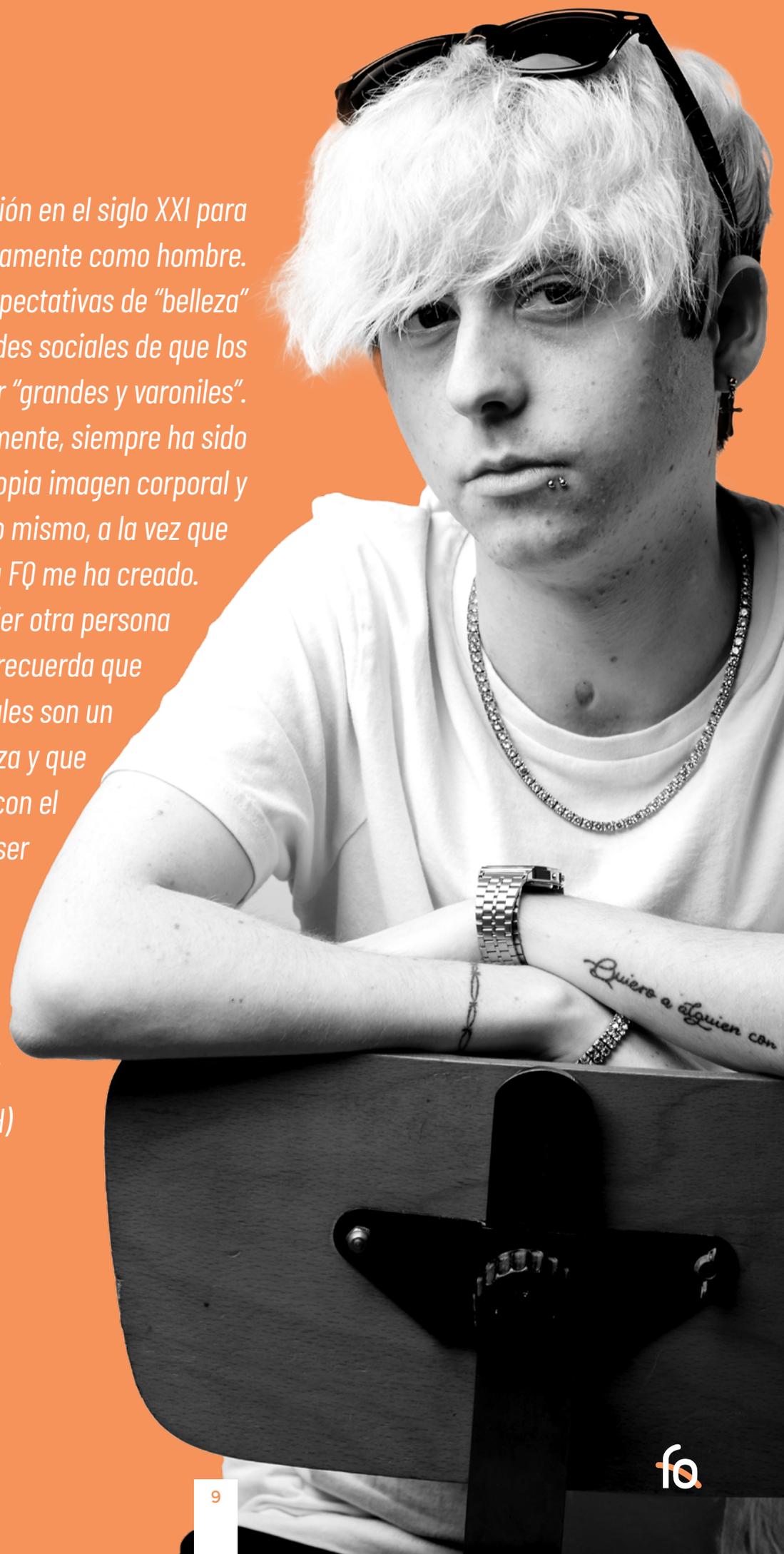
La Fibrosis Quística puede presentar desafíos específicos a la imagen corporal a través de la forma en que se desarrolla el cuerpo, apariencia y funciones, y el impacto físico de los tratamientos. Pero es muy importante recordar que la FQ es también una condición extremadamente variable.

Es maravilloso que al mejorar el tratamiento y la atención, algunas personas con FQ sean capaces de afrontar grandes retos físicos, mantener el peso ideal y tono muscular y “puede parecer” que su condición no les haya afectado, aparentemente.

Pero este no es el caso de todos en absoluto, hay muchas personas que experimentan una variedad de problemas físicos y dificultades psicológicas asociadas con la FQ, que pueden tener un impacto significativo en su imagen corporal y autoestima.

"Hay una enorme presión en el siglo XXI para ser "más fuerte" físicamente como hombre. Esto se debe a las expectativas de "belleza" que lanzan las redes sociales de que los hombres deben ser "grandes y varoniles". Para mí, personalmente, siempre ha sido más importante mi propia imagen corporal y sentirme bien conmigo mismo, a la vez que afronto los retos que la FQ me ha creado. Mi consejo para cualquier otra persona es hacer lo mismo; recuerda que las expectativas sociales son un falso espejo de belleza y que no necesitas competir con el desafío imposible de ser "perfecto" para todos. Tan sólo intenta sentirte cómodo contigo mismo. ¡La salud es lo primero!"

(JH)



Algunas personas con FQ explican que se les ha hecho sentir que su esfuerzo debe estar solo enfocado en mantenerse físicamente lo mejor posible, y que, de alguna manera, el querer tener una buena imagen física respecto a los cánones de belleza, en lugar de únicamente querer estar vivo podría verse como algo superficial. Una imagen positiva de tu propio cuerpo y autoestima corporal para muchas personas son factores importantes en su calidad de vida y no deben ser menospreciados. Una percepción positiva de nuestro cuerpo nos ayuda a apreciarnos como un todo y a sentirnos más positivos sobre nosotros mismos en general.

“La gente escucha que tienes FQ y esperan a una persona con ciertas características, no lo soporto. Quiero ser reconocido por quien soy y no ser definido por mi Fibrosis Quística. Así que hago muchas cosas para no parecer enfermo, porque aunque tengo una discapacidad, no quiero que la gente lo vea y haga juicios”. (GEV)



Piensa en la última vez que le dedicaste tiempo o atención a tu peinado, ropa o estilo. ¿Cómo te hizo sentir? ¿Fue para una ocasión especial, o haces esto cada vez que te vas de casa?

Prestar atención a cómo te presentas puede tener un efecto positivo en el estado de ánimo. También es importante que algunos de tus pensamientos positivos sobre tu imagen provengan de considerar también las fortalezas de tu cuerpo.

“Trabajar para tener una imagen corporal saludable, cuando tienes FQ, es una parte esencial de estar bien. Tratar a tu cuerpo con respeto y amabilidad puede incluir también tratamientos de belleza y cuidar el estilo, como una rutina diaria. Además, sentirte cómodo y aceptar tu cuerpo también te ayudará a mantener un peso saludable, comer bien y llevar los tratamientos como las enzimas o la insulina”. (Psicólogo de FQ)

“Una de mis principales preocupaciones es mi pelo y mi piel. Mi pelo es muy frágil, creo que es por las deficiencias de vitaminas, y mi piel se reseca bastante. También creo que a veces estoy pálida, o si he tenido problemas de hígado, un poco amarillenta. Gasto mucho en cosméticos, cremas y exfoliantes para que mi exterior parezca ‘menos enfermo’. A veces siento que la gente puede pensar que soy un poco superficial, como si de alguna manera ya fuera suficiente estar viva, pero es importante para mí sentirme guapa”. (FC)

“De adolescente quería cumplir con las expectativas de belleza que veía en las redes sociales. Después me di cuenta de que eso era agotador y además era imposible, así que empecé a sacarle partido a mi propia belleza, aunque no sea la típica guapa, tengo mi propio atractivo, que es único, y he aprendido a sacarle partido. Es cierto que tenía cosas más importantes de las que preocuparme, pero hasta cuando estaba en el hospital, sentirme guapa fue importante para mí”. (PD. Mujer, 25)

“Mi problema principal con mi imagen es mi estatura, ser bajito. Todos mis amigos son mucho más altos. He tratado de sobrellevarlo intentando no darle importancia, pero es complicado pensar así cuando aún estoy soltero”. (OR)

TIPO DE CUERPO

La Fibrosis Quística a menudo se considera una “enfermedad invisible” porque visualmente es casi imposible decir que alguien tiene esta condición. Sin embargo, la FQ puede tener un impacto físico, particularmente en relación con la forma o tipo de cuerpo. El tipo de cuerpo puede influir mucho en la imagen corporal. Muchos factores influyen en ello, incluyendo la genética, el peso, la postura, masa muscular e hinchazón, y la FQ puede afectar a muchos de estos.

PESO

Aunque el peso no es el único factor determinante para el tipo de cuerpo, a menudo tiene una mayor atención en FQ porque, un índice de masa corporal (IMC) más alto se asocia con una mejor salud para las personas con Fibrosis Quística. Alcanzar y mantener un peso ideal puede ser un desafío para algunas personas con FQ por varias razones. La pérdida de apetito y la presión de mantener o ganar peso puede hacer que comer sea más una tarea que un placer, y los problemas añadidos de sentirse sin aliento al comer, o la pérdida del gusto por problemas de los senos nasales, puede aumentar aún más la sensación de esfuerzo. El peso también puede ser asociado a cómo se siente la gente sobre su tipo de cuerpo, y esto se aplica a personas con y sin Fibrosis Quística. La necesidad de tener un IMC saludable puede ser un reto para algunas personas con FQ, que quizás puedan sentirse más cómodos con un cuerpo con un IMC bajo.



Hay una diferencia entre el peso real y la percepción del peso. Peso e IMC son simplemente números, aunque son, por supuesto, indicadores muy importantes de salud en Fibrosis Quística.

Sin embargo, la forma en que la gente puede sentirse con respecto a su peso es bastante diferente y con lo que alguien se siente cómodo puede que no tenga relación con lo que los números dicen que es “saludable”. Es probable que otras influencias, como redes sociales, publicidad y otras fuentes externas, influyan en nuestra percepción del peso.



mis amigos, me decían “¡No estás gorda!” o “Cállate, todavía estás muy flaca”. Pero yo, sin embargo, no veía lo mismo que los demás. Siempre me había visto delgada y me gustaba, así que fue difícil aceptarme y reconocermelo con esta nueva figura. Todavía no he llegado a ese punto”. (ID)

“Creo que soy más grande de lo que realmente soy, y ya no tengo el tipo ideal que enseñan los medios. Sin embargo, siempre que estoy triste por eso me recuerdo a mí misma que mi peso me ha mantenido fuera del hospital, permitiéndome disfrutar mucho más de la vida”. (Mujer, 26)

“Logré un IMC de alrededor de 20 por primera vez. Me sentí enorme, aunque en realidad está cerca del peso normal”. (Mujer, 31)

Generalmente, se piensa que las mujeres con FQ tienen más probabilidades de pensar que tienen

sobrepeso, incluso cuando su IMC es normal y los hombres con FQ es más probable que se identifiquen como bajo peso, incluso cuando su IMC es normal.

Esta diferencia de género puede representar los estereotipos culturales, reforzados por los medios, de que las mujeres deben ser delgadas y los hombres deben ser grandes y musculosos. Los estudios han encontrado que las mujeres

He estado delgada toda mi vida. En la universidad recibí muchos piropos por lo “flaca” que estaba. La gente me decía cosas como “Qué envidia, quiero estar tan delgado como tú”. Me hizo sentir muy bien y tuve un verdadero subidón de confianza; me sentí como una chica más en la universidad, y no como alguien enferma. Empecé a ganar peso porque mis médicos querían que mi IMC fuera más alto para mejorar la función pulmonar. Mis médicos estaban encantados cuando empecé a ganar peso, pero cuando me miré al espejo no me gustó lo que vi. La ropa no me quedaba bien y tenía barriga, pero cuando se lo dije a

delgadas con FQ estaban más contentas con su forma y peso que las mujeres sin FQ, sin embargo, los hombres con FQ informaron que no estaban contentos y deseaban aumentar de peso. Estas percepciones alteradas pueden no ser exclusivas de la FQ, pero son importantes al considerar cómo evaluamos nuestra propia imagen corporal.

Es muy difícil cambiar nuestra forma de pensar, sentir o comportarse si constantemente somos negativos con nosotros mismos. Además, a veces sentirse “gordo” o “demasiado delgado” se puede utilizar para etiquetar sentimientos o emociones que de otro modo son difíciles de describir, como tristeza, frustración, fatiga o, en la FQ, malestar después de comer. Puede ser útil explorar lo que podría sustentar el sentimiento de “gordo” o “flaco” y trabajar en formas de afrontar estos sentimientos.

Los psicólogos pueden utilizar diferentes técnicas y enfoques terapéuticos para ayudarte. El fragmento que exponemos a continuación puede ser un ejemplo de externalización desde un enfoque narrativo, una forma particular de hablar de los problemas que ayudan a separar el problema de la persona, permitiendo así el espacio y la perspectiva para realizar cambios.



“La terapia me ayudó mucho. Durante muchos años me sentí muy culpable por mis problemas con la comida. Estaba bloqueada y me sentía incapaz de solucionarlo. Con la terapia aprendí a pensar en mis problemas con la comida como algo que estaba fuera de mí y que podía manejar porque no era “yo misma” el problema. Le puse de nombre Medusa (como el monstruo mitológico) y aprendí a identificar cuándo aparecía, cuáles eran sus mensajes y a no dejarme engañar por ella. Mi familia y yo aprendimos a controlar a Medusa. La veíamos como una enemiga común a la que podíamos hacer frente cada uno de diferente forma. Pude crear distancia con el problema y de esa forma fui mucho más capaz de tener control desde mi responsabilidad”. (CB, 23)

BAJO IMC

Algunas personas con FQ tienen un IMC bajo a pesar de tratar de ganar peso, mientras que otros tienen un IMC bajo por otras muchas razones, incluida la falta de apetito, no tomar Kreon™ o insulina o debido a dificultades en su relación con la comida.

“Recuerdo que cuando era niño y se acercaba la hora de comer me entraba mucha ansiedad y se me iba la poca hambre que tenía. Todos nos poníamos tensos y a mi madre le cambiaba la cara. La recuerdo enfadada, riñéndome y obligándome a comer como si fuera lo único importante del día. Ahora, aunque tengo más de 40 años y hace mucho que mi madre dejó de presionarme con eso, me pongo hecho una furia si alguien hace un comentario sobre lo que como o lo que dejo de comer. Sigo siendo flaco, pero yo soy así, no está ni bien ni mal. El caso es que me costó muchos años empezar a disfrutar de la comida y aprender a comer sano. Era un momento terrible para todos que se repetía 5 veces al día”. (PP. Hombre, 43)

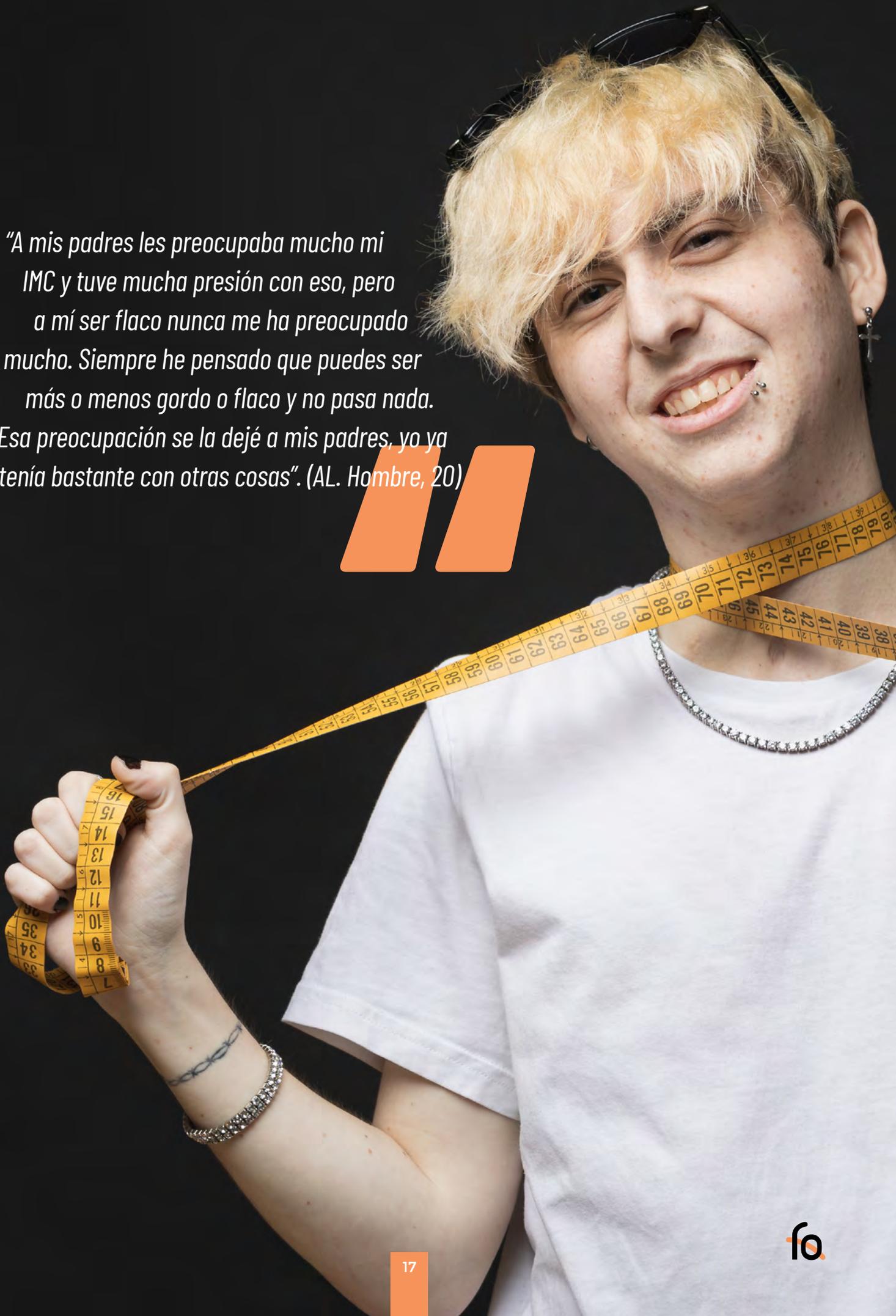
“La gente piensa que como poco. Me ven flaca y dan por supuesto que como poco o mal y

algunos se atreven a darme consejos sobre dietas. Se les pasa todo cuando ven que me puedo zampar 4000 calorías al día como si nada. A algunos creo que les da un poco de envidia.” (AL. Mujer, 33)

“Hubo un punto en que comer se convirtió en un reto insuperable. Me pesaban continuamente, hablaban todo el rato de comida, me preguntaban continuamente ¿tienes hambre? ¿qué te apetece comer hoy?, venga, una cucharadita más...Y nunca era suficiente, como si te hicieran un examen una y otra vez y siempre sacaras suspenso. En la adolescencia me revelé con todo eso y tiré la báscula a la basura. Creo que en mi casa todos lo agradecieron.” (CG. Mujer, 23)

“Alrededor de los 16 años comencé a resentir la presión constante para comer y el constante seguimiento en las visitas al hospital. Creo que, en ese punto, el placer de comer desapareció “. (Mujer, 31)

“A mis padres les preocupaba mucho mi IMC y tuve mucha presión con eso, pero a mí ser flaco nunca me ha preocupado mucho. Siempre he pensado que puedes ser más o menos gordo o flaco y no pasa nada. Esa preocupación se la dejé a mis padres, yo ya tenía bastante con otras cosas”. (AL. Hombre, 20)





“Yo era muy flaco hasta pasados los 20. Atravesé un período en el que realmente no estaba cómodo conmigo mismo, o con mi físico, e incluso ahora hay cosas que me gustaría cambiar, como el tamaño de mis brazos, resultado de ser tan flaco cuando era más joven. Intento evitar también quitarme la camisa en público, si voy a la playa o de vacaciones, porque todavía me veo muy flaco a veces. Siento que la única razón por la que superé estos problemas es porque me he hecho mayor y me he dado cuenta de que soy quien soy. Así es como soy. Este soy yo”. (MT)

La incapacidad para aumentar de peso puede ser frustrante y desalentadora. A algunas personas les resulta difícil hacer frente a las reacciones de la gente, especialmente la idea de que son “afortunados” por ser delgados.

“Me resulta muy difícil explicarle a la gente que dicen cosas como “Oh, qué suerte tienes de ser tan delgada” cómo de difícil es a veces. Me gustaría que mantener un buen peso no fuese un componente tan grande en mi vida. Odio que me pesen en la clínica por esta razón.” (Mujer, 31)

Equilibrar los múltiples factores asociados con el mantenimiento de un IMC óptimo, como Kreon™, el uso de insulina y la buena nutrición, puede parecer un trabajo a tiempo completo para las personas con Fibrosis Quística. Podría ser útil trabajar con tu dietista para establecer objetivos realistas y abordar cada tema de uno en uno. También podría ser útil tener visitas regulares para ayudar a mantenerte bien encaminado.

CONDUCTAS

ALIMENTARIAS

Se han realizado estudios que analizan trastornos alimentarios en personas con FQ, y aunque la mayoría no ha encontrado una mayor incidencia de anorexia y bulimia, ha habido un aumento de la incidencia en conductas alimentarias anormales con características similares a estas condiciones.

“Las preocupaciones sobre el cuerpo, el peso y la alimentación pueden llevar a las personas con FQ a hacer cosas que pueden ser perjudiciales, como restringir la comida, darse atracones y no tomar el Kreon™, no tomar insulina y hacer un mal uso de laxantes. A menudo, las personas también se sienten culpables o avergonzadas de esto e intentan ocultar estos comportamientos a su equipo de FQ. No estás solo, y encontrar a alguien en quien confiar y con quien pueda hablar es un paso importante para hacer un cambio”. (Psicólogo de FQ)

Las personas con FQ probablemente tengan más medios disponibles con los que controlar su peso, aunque paradójicamente se les puede impedir desarrollar trastornos de la alimentación debido al constante escrutinio del peso por parte de sus médicos.

“Cuando tenía unos 17 años mis amigos pasaban horas en el gimnasio para tener los abdominales marcados y a mí se me notaban un montón sin casi hacer nada. Me gustaba mucho y me sentía muy bien con mi cuerpo. En aquella época me subieron las enzimas y me dijeron que me ayudaría a ganar grasa. Eso me asustó porque no tenía ni idea de cómo funcionaban las enzimas y pensé que perdería los abdominales

y me pondría gordo, así que dejé de tomar las enzimas y fue fatal. Tuve una bajada de función pulmonar que me costó casi dos años recuperar. A día de hoy con casi 30 años aún me da vergüenza confesar que dejé de tomar el Kreon porque pensaba que así estaba más guapo. Cuando veo fotos de aquella época, con 40 kilos, ¡no me lo explico!” (DS. 28 años, hombre)

“En ocasiones me he saltado la insulina y los esteroides para evitar el aumento de peso. Siempre he estado muy involucrada con mis tratamientos y soy consciente de los peligros de saltarse la medicación, así que, junto con los problemas de peso, siempre me siento culpable por eso “. (Mujer, 26)

“Fui bulímica en los últimos años. Creo que sin FQ tendría de todos modos problemas con el peso corporal, pero creo que tener FQ lo hace mucho más difícil”. (Mujer, 18)

Aunque la mayoría de las personas con FQ no se diagnostican con un trastorno de la alimentación, cualquier comportamiento anormal como restringir la comida y omitir tratamientos para controlar el peso puede ser muy perjudicial a largo plazo para la salud.

Es importante confiar en un miembro de tu equipo de FQ si esto te afecta, para evitar daños y para ayudar a mejorar la imagen corporal negativa.



APOYO PARA PONERSE METAS

A cuerda un peso concreto, como objetivo, con el que estés satisfecho. Esto podría ser un compromiso entre tú y tu equipo, pero es importante que estés de acuerdo, para que podáis trabajar juntos hacia este objetivo.

- **Establece muchas metas pequeñas**, como “aumentar el peso en 1 kg”, y luego evalúa cómo te sientes. Esto puede hacer que la perspectiva de alcanzar tu objetivo sea menos desalentadora.
- **Los servicios de psicología estarán disponibles a través de tu unidad de FQ o tu Asociación**, y es posible que lo encuentres útil para poder hablar sobre cualquier miedo que puedas tener relacionado con el aumento de peso.
- **Mucha gente se preocupa por los efectos sobre la salud de una dieta alta en grasas. Hay opciones de alimentación saludable que se pueden incorporar a tu dieta**, incluso si aumentan tus necesidades calóricas.
- **Comunícate con tu dietista para discutir cómo satisfacer tus necesidades dietéticas individuales.** Puedes usar aceites monoinsaturados más saludables para cocinar (por ejemplo, oliva, colza, cacahuete), aceite de oliva para untar y seguir incluyendo frutas y verduras en tu dieta.
- **Trata de concentrarte en los beneficios a largo plazo que el aumento de peso podría aportar a tu salud**, y los efectos positivos que esto podría tener en tu vida. La gente suele encontrar que, una vez han ganado peso, se sienten mejor y pueden verse a sí mismos de una manera diferente.
- **La masa muscular pesa más que la grasa y se ha demostrado que tiene un impacto beneficioso en la función pulmonar.** Considera trabajar con tu dietista y fisioterapeuta en ejercicios físicos y la nutrición correcta para aumentar tu masa muscular.

ALTO IMC

A pesar de que algunas personas con FQ tienen bajo peso, este no siempre es el caso. Hay muchas razones que contribuyen a que las personas con FQ tengan sobrepeso y los que lo tienen, tienen problemas diferentes de imagen corporal y requieren un asesoramiento personalizado.

Mucha gente encuentra que gana peso después de un trasplante pulmonar. Esto puede deberse a muchas razones, como aumento del apetito por el tratamiento de esteroides, o simplemente que están disfrutando más la comida.

Dependiendo de su IMC antes del trasplante esto puede ser una experiencia positiva o negativa.

¿QUÉ HAGO CON MI PESO?

Si necesitas aumentar de peso o tu equipo te ha sugerido perder peso, debes comunicarte con tu dietista de FQ para obtener información personalizada y apoyo. Puedes consultar el blog del Grupo Español de Dietistas y Nutricionistas para la Fibrosis Quística: alimentacionfibrosisquistica.blogspot.com

Y el manual de alimentación para personas con Fibrosis Quística y familiares «Pautas para una alimentación saludable»: www.respiralia.org/manuales-sobre-fq/

“He sufrido por sentirme con sobrepeso durante unos años. aunque me alegra no parecer ‘enferma’, a menudo me siento ignorada por ello. Mi función pulmonar es solo un 38% en el mejor momento y no creo que la gente (personal sanitario, así como amigos) sea consciente de lo difícil que puede ser la vida así, aunque pueda parecer que estoy bien”. (Mujer, 17)

“Tengo FQ y también tengo sobrepeso. Llevo un portacath desde hace 4 años y mi función pulmonar está sobre el 50% pero no parece que tenga FQ. En parte eso está bien, pero a veces me he sentido rechazado por otras personas con FQ, como si no cumpliera con lo que se espera de mí, como si por tener sobrepeso no tuviera FQ. Ahora estoy aprendiendo a defender que soy quien soy y que no tengo por qué cumplir con la expectativa de nadie”. (MR, 26)



Las dificultades posturales o los problemas con la postura corporal son comunes en las personas con Fibrosis Quística. Los músculos del torso son necesarios para una buena postura y para respirar, así que cuando el cuerpo tiene que usar estos músculos en exceso para respirar y toser (a menudo en una posición doblada), la postura correcta puede verse comprometida.

CAMBIOS POSTU- RALES



Los cambios también son el resultado de efectos del aumento de la presión en el pecho, debido a la enfermedad pulmonar y tos excesiva, empujando hacia afuera la caja torácica. Estos cambios tienden a comenzar cerca de la pubertad, siendo la anomalía más común la cifosis torácica (curvatura en la columna vertebral), tórax en tonel y la rotación hacia adelante de los hombros, dando una apariencia encorvada y redondeada de los hombros.

Además de efectos adversos sobre la imagen corporal, estos cambios también pueden provocar dolor de espalda y problemas articulares, y tienen un efecto perjudicial sobre los pulmones.

La hiperinsuflación (tórax en tonel) se refiere a la expansión de la caja torácica que se produce como consecuencia del atrapamiento de aire debido a la obstrucción de la vía aérea. Esto da como resultado una caja torácica más ancha de lo normal y hay evidencias de que el problema es mayor en mujeres con FQ que en los hombres. La obstrucción puede ser causada por esputo o cambios estructurales en las vías respiratorias. Por lo tanto, mejorar la limpieza de las vías respiratorias puede reducir la hiperinsuflación, con drenaje autógeno y dispositivos de presión positiva (por ejemplo, PEP) limitando la cantidad de aire atrapado, ayudándole a exhalar de forma más eficaz.

La hiperinsuflación también puede aumentar el esfuerzo para respirar, disminuir la función de los músculos respiratorios y aumentar el consumo de oxígeno. Pregúntale a tu fisioterapeuta si tiene técnicas adicionales que te resultarían útiles.



“Uno de mis principales problemas es mi caja torácica. Tengo el pecho de tonel y se ha vuelto más prominente a medida que me he hecho mayor. Eso afecta a lo que quiero vestir y lo que realmente puedo vestir, puede ser difícil encontrar ropa con la que me sienta cómodo. Siempre he sido consciente de ello y he tratado de ocultarlo usando ropa muy holgada”. (LB)

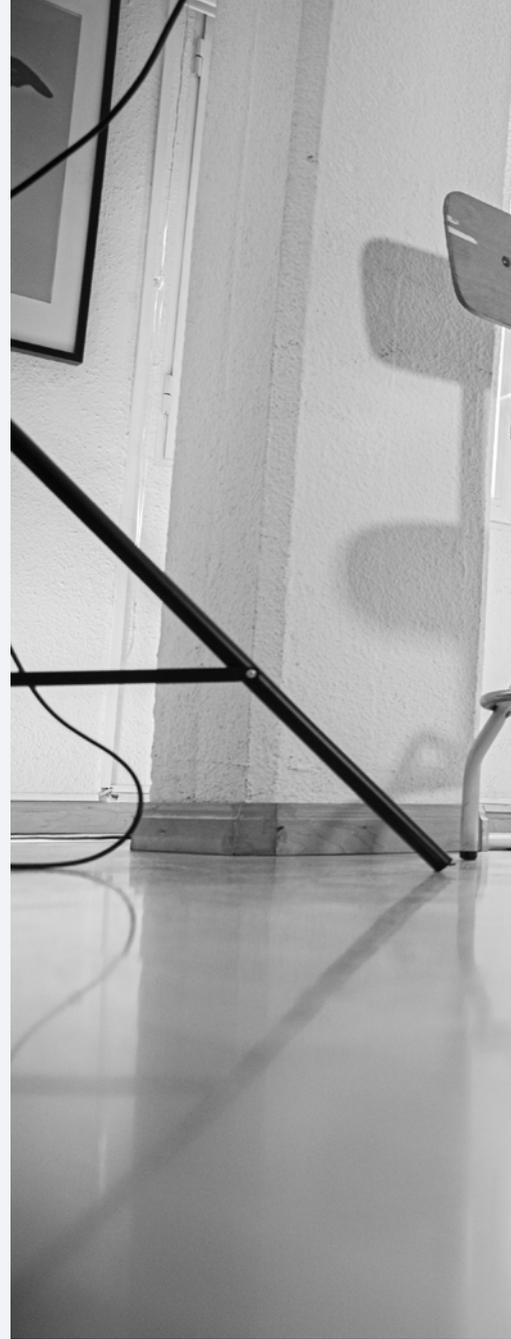
“Mis hombros están redondeados debido a años y años de toser; no me gusta, pero tengo que aceptarlo. Llevo ropa holgada de todos modos y eso ayuda a disimularlo”. (CH)

“He notado que mi postura mejora con mi peso, así que trato de mantenerlo en un buen nivel.” (Hombre, 22)

Siento que mi postura es diferente a la de los demás; mis hombros siempre están hacia delante como si estuviera tensa y cuando estoy de pie parezco encorvada. Puede que los demás no lo noten tanto, pero yo sí puedo verlo en mí misma. Mi postura ha mejorado en los últimos años, pero todavía puedo ver las diferencias cuando me miro al espejo o cuando me paro junto a otras personas que no tienen Fibrosis Quística”. (JF)

“Siempre he sentido que mi caja torácica era un poco grande y no fue hasta que hablé con alguien más con FQ que me di cuenta de que el “tórax en tonel” es muy común en las personas con fibrosis quística. He empezado a hacer entrenamiento de espalda en el gimnasio para intentar fortalecer los músculos de la espalda”. (IR)

“Tengo una escoliosis en la columna bastante pronunciada. De niña no le dí ninguna importancia aunque quizá de adolescente me importaba un poco más, pero siempre he sabido cómo moverme, posar para una foto, o hacer que sea parte de mi marca personal” (TP. Mujer, 26).





¿QUÉ PUEDO HACER AL RESPECTO?

Es mejor prevenir que curar, por lo que es importante empezar a ser consciente cuanto antes de las dificultades posturales y empezar con el hábito de practicar algunos ejercicios como parte de tu rutina diaria. Los ejercicios posturales pueden tener un efecto positivo sobre el dolor y la enfermedad pulmonar, también sobre la imagen corporal y la autoestima.

La Asociación Madrileña de FQ, junto con el Grupo Español de Fisioterapeutas para la Fibrosis Quística, ha realizado un “Manual de Fisioterapia Respiratoria para personas con Fibrosis Quística” donde puedes encontrar ejercicios sencillos para realizar en casa. <https://fibrosisquistica.org/guias-y-manuales>

Habla también con tu equipo de fisioterapia que podrá ofrecerte un asesoramiento especializado y personalizado.

MASA MUSCULAR

Se ha demostrado que la gente con FQ tienen músculos más débiles que otras personas de la misma edad. Este es el resultado de una reducción de la masa muscular y no de un funcionamiento anormal del músculo, lo que significa que el músculo de una persona con FQ tiene la capacidad de generar fuerza si aumenta su volumen.

Esta masa muscular reducida ocurre por varias razones, incluida el bajo peso corporal, enfermedad crónica, baja testosterona, vitamina D baja y disminución de la actividad física.

"Tenía inseguridades con mi cuerpo de adolescente. La mayoría de mis compañeros eran más grandes y mejor desarrollados que yo y siempre me veía muy joven para mi edad. Hasta que empecé a hacer ejercicio e ir al gimnasio para levantar pesas tenía los brazos y las piernas muy delgados y barriga ". (Hombre, 47)

"En los últimos meses he perdido mi capacidad para hacer ejercicio y he perdido masa muscular como resultado. Esto afectó seriamente a mi estado de ánimo". (Mujer, 17)

¿QUÉ PUEDO HACER AL RESPECTO?

Aumento de peso corporal

Existe una correlación directa entre peso y masa muscular, por lo que mejorando tu estado nutricional puedes ayudar a desarrollar músculo. Vale la pena consultar a tu dietista con respecto a las necesidades dietéticas y suplementos.

Ejercitándote

La pérdida de músculo ocurre debido a la disminución de actividad, particularmente la falta de ejercicios de resistencia. El entrenamiento con pesas, con ejercicios

avanzados para tus brazos y piernas y la parte superior del tórax, ayuda a construir músculo y además puede aliviar la carga extra sobre el diafragma y reducir la sensación de falta de aire. Un entrenamiento de resistencia apropiado puede ayudar a redistribuir el peso desde la zona del estómago, que puede parecer fuera de proporción respecto a los brazos y piernas más delgados. Esto, a su vez, puede dar la apariencia de una forma corporal más equilibrada.

"Voy al gimnasio una vez a la semana para trabajar en todos los músculos principales para aumentar el tamaño y fuerza corporal. También nado dos veces a la semana e intento hacer unos 40 largos por sesión. La gente me dice que parezco muy en forma". (Hombre, 47)

"Ve a un gimnasio con un amigo y no esperes resultados inmediatos. Sigue yendo, porque lleva tiempo, pero antes de que te des cuenta, tu imagen cambiará a mejor." (Hombre, 25)

"Las mujeres tienen mucha presión social con el tema de la imagen, pero los hombres también tenemos lo nuestro. A mí me hubiera gustado ser un tío super fuerte lleno de músculos. De pequeño soñaba con eso, pero ya he descartado esa idea. Me he dado cuenta de que puedo ser un tío fuerte, lo soy, aunque no tenga super músculos. La verdad es que me siento fuerte y en forma. Voy al gimnasio tres veces por semana y llevo una vida activa. Si paso una época de más infecciones, suelo perderlo rápido, pero vuelvo a empezar y cada vez me cuesta menos recuperarlo." (EP. Hombre, 31)

"Siempre me he sentido inseguro con mi imagen corporal, principalmente porque me sentía demasiado pequeño y delgado. Comencé a hacer ejercicio en el gimnasio cuando era un adolescente y conseguí una buena masa muscular. Pero las frecuentes infecciones de pecho y mala salud hicieron cada vez más difícil mantenerme al día con el entrenamiento. Era inmensamente frustrante sentir que todo mi buen trabajo se estaba deshaciendo. Ahora hago ejercicio usando recursos online y lo he encontrado increíblemente útil. El ejercicio necesita ser parte de tu vida, no solo algo que haces para la Fibrosis Quística". (DC)



EJERCICIO CON FIBROSIS QUÍSTICA

La mayoría de las personas con función pulmonar superior al 60% puede entrenar sin restricciones particulares mientras permanezcan dentro de las limitaciones generalmente aceptadas para gente sana. Puede haber riesgos asociados con algunos deportes, por lo que vale la pena comentarlo con tu fisioterapeuta, por ejemplo, llevar un portacath y participar en deportes de contacto. Las personas con función pulmonar inferior al 60% pueden tener algunas restricciones, por lo que sería útil seguir los consejos del fisioterapeuta antes de realizar cualquier ejercicio.

Para aquellos con una función pulmonar muy baja, es aconsejable tener algunas sesiones supervisadas para controlar la frecuencia cardíaca, los niveles de oxígeno y frecuencia respiratoria para adaptar la intensidad del ejercicio.

Si quieres más información al respecto puedes consultar la guía “El ejercicio es medicina en Fibrosis Quística”:

<https://fibrosisquistica.org/guias-y-manuales>



El ejercicio puede influir en los niveles de glucosa en sangre y la captación de insulina, tanto durante como después de la actividad.

Aquellos con diabetes deben controlar los niveles de azúcar en sangre antes y después de las sesiones. Puedes pedir consejo a tu especialista en diabetes. Las personas con FQ también son más propensas a la deshidratación y la pérdida de sal, por lo que debes asegurarte de que ingieres suficientes líquidos. Las bebidas energéticas pueden ser útiles para proporcionar líquidos, sales y glucosa. La FEFQ tiene una guía sobre diabetes y FQ que te puede ser de utilidad.

Para aquellos propensos a la hemoptisis (toser sangre), los ejercicios para las extremidades superiores y el pecho pueden causar un gran aumento de la presión torácica y puede empeorar un poco la hemoptisis. En estas circunstancias es aconsejable utilizar pesos ligeros y con más repeticiones.

Se sabe que la vitamina D es importante para la salud de los huesos, pero cada vez se reconoce más su efecto sobre la inflamación, el sistema inmunológico y la función muscular.

Además, la deficiencia de vitamina D está asociada con una amplia variedad de trastornos incluyendo endocrino, gastrointestinal y desórdenes neurológicos. Corregir la deficiencia

de vitamina D con tratamiento y manteniendo los niveles en el rango deseado, optimizarán la salud ósea. La toma de los suplementos vitamínicos también puede tener otros beneficios adicionales, que incluyen la mejora de la musculatura.

Las investigaciones científicas han indicado que el defecto genético en la FQ podría estar directamente relacionado con la pérdida de masa muscular y debilidad de los músculos. Los datos sugieren que la infección y la inflamación de los pulmones podrían ser los principales desencadenantes que interactúan con la mutación genética; por lo tanto, el control de la inflamación y la infección posiblemente podría reducir los niveles de pérdida muscular. Esta es una razón más para mantener las infecciones bajo control y tomar los tratamientos prescritos con regularidad.

En hombres con Fibrosis Quística pueden darse diversos grados de deficiencia en los niveles de testosterona. La pubertad tardía puede estar causada por los niveles más bajos de testosterona en adolescentes con FQ, pero la enfermedad crónica también puede afectar a los niveles en hombres adultos. La testosterona es necesaria para que los músculos tengan fuerza, por lo que, teóricamente, los niveles bajos podrían reducir la masa muscular, aunque para la mayoría de los hombres parece que la deficiencia de testosterona no es suficiente para causar efectos importantes en la masa muscular. Sin embargo, puede ser un factor importante para ciertos individuos y, sobre esta base, los niveles de testosterona se pueden controlar fácilmente por tu equipo de FQ, que puede asesorarte más si requieres de terapia de reemplazo prescrita.

DIS- TENSION ABDOMINAL

Creo que he pasado más de un 75% de mi vida con distensión abdominal, lo que significa que tengo molestias la mayor parte del día. Sin embargo, desde que empecé a ir al gimnasio y a pensar más en lo que como, he mejorado mucho. cuando era más joven, había mucho énfasis en ganar peso sin ningún tipo de consideración para mantener una dieta saludable, y al final adquieres malos hábitos alimenticios. (IR)

La distensión abdominal e hinchazón son comunes en la FQ y pueden afectar a la imagen corporal.

“En realidad no me importa estar hinchada. Sí, parezco embarazada, y la gente me mira, pero me gusta la sensación de tener un poco de peso sobre mí. A veces puede ser vergonzoso cuando tengo que desabrochar el botón de mis vaqueros en medio de un restaurante pero simplemente me cubro con un jersey o algo así hasta que ha bajado y estoy tan acostumbrada que rara vez me molesta.” (BP)



“Con la hinchazón tengo que tener cuidado al elegir cómo me visto, he tratado de encontrar qué alimentos o bebidas lo empeoran. También me he dado cuenta de que beber mucha agua puede ayudar a reducir la hinchazón “. (LF)

“Mi barriga puede cambiar mucho durante el día. Después de comer parece que esté embarazada de 6 meses y no veas la de gases que tengo. Antes intentaba disimularlo pero ahora me gusta hacer bromas con eso”. (VC. Mujer, 29)

“Nadie me habló nunca de porqué se me hincha tanto la tripa y tuve que inventarme una solución yo sola porque me daba vergüenza decir que estaba agobiada con eso. Cada vez que lo decía me contestaban que eso no tenía importancia. Así que la lié mucho porque empecé a comer menos para adelgazar. Me adelgazó todo el cuerpo y la barriga aún se notaba más. Después de la tontería de adelgazar y de que me atreviera a explicar lo que me pasaba mi doctora me dio algunos consejos sobre cómo aliviar la hinchazón. Hubiera estado bien que me lo explicaran antes” (RS. Mujer, 17)

¿QUÉ LA CAUSA?

Hay una serie de factores que contribuyen a la distensión y la hinchazón, incluyendo el estrés, intolerancia alimentaria, retención de líquidos, estreñimiento, gases y diarrea.

Las personas con FQ pueden verse afectadas por cualquiera de estos problemas, pero también pueden enfrentarse a problemas específicos debido a su condición que contribuyen a estos síntomas:

- **Cantidad incorrecta de enzimas pancreáticas:** Usar muy pocas enzimas causa malabsorción de grasas y puede resultar en síntomas de hinchazón, calambres y flojedad, heces malolientes, pálidas y aceitosas. El exceso de ácido en el estómago también puede detener el funcionamiento de las enzimas, aunque hay medicación para ayudarle.
- **Distribución de peso central:** En Fibrosis Quística, la masa muscular baja en brazos y piernas puede hacer que el estómago parezca desproporcionadamente grande.
- **Estreñimiento:** Esto ocurre cuando las heces voluminosas se asientan en el intestino grueso durante demasiado tiempo. Puede ir acompañado de dolores abdominales o hinchazón. El estreñimiento se maneja con una combinación de laxantes, líquidos, sal y cambios dietéticos adecuados.
- **Síndrome de obstrucción intestinal distal (SOID):** Esto es cuando el moco y las heces bloquean donde el intestino delgado se une al intestino grueso. Esta masa de heces (que está a menudo en el lado derecho del abdomen) puede palparse cuando un médico lo examina o verse en una radiografía abdominal. Causa dolor, náuseas e hinchazón. El SOID suele ser tratado con medicación y a veces requiere tratamiento hospitalario.

¿QUÉ PUEDO HACER AL RESPECTO?

- **Habla con tu dietista** sobre tu tratamiento con enzimas; pueden recomendar mantener un diario que detalle alimentos, enzimas y síntomas para ayudar a determinar si es necesario ajustar las enzimas o si algunos cambios en la dieta podrían ayudar. Podría resultar beneficioso evitar las bebidas gaseosas y tratar de no comer demasiado rápido (para evitar “tragar” aire).
- **Los medicamentos para reducir el ácido del estómago pueden ayudar a que las enzimas funcionen mejor.** Hay disponibles una gran variedad de laxantes disponibles, que tu médico puede prescribir si el estreñimiento o el SOID son un problema. En el SOID recurrente, algunos medicamentos preventivos pueden ser útiles. De nuevo, habla con tu equipo de FQ si esto es relevante para ti.
- **El ejercicio puede ayudar.** El entrenamiento con pesas puede ayudar a desarrollar músculos en los brazos y piernas, reduciendo así la apariencia de hinchazón alrededor de la barriga. Los ejercicios abdominales pueden ayudar con el tono muscular abdominal, reduciendo nuevamente la apariencia de hinchazón.

- **Hagas lo que hagas, no intentes perder peso** para minimizar la hinchazón del estómago porque no ayudará y de hecho es probable que empeore el problema.
- **La relajación y la atención plena (mindfulness)** son cada vez más populares en afecciones gastrointestinales como un medio para hacer frente al malestar abdominal como la hinchazón, que puede no resolverse por completo con la intervención de los médicos.

“Incluso cuando mi IMC era menor de 20, todavía tenía barriga a pesar de que no tenía pecho y estaba muy huesuda en todas partes. Ahora mi IMC es 24,3 y aunque mi barriga sigue siendo un gran problema, parece un poco más proporcionada”. (Mujer, 24)

“Vigilar las enzimas, comer pequeñas cantidades de forma regular en lugar de grandes comidas y comer más lentamente parece haber reducido mi hinchazón, aunque a veces todavía necesito laxantes”. (Mujer, 30)



DEDOS HIPOCRÁ- TICOS O PALILLOS DE TAMBOR

Los dedos hipocráticos tienen una apariencia aplanada y redondeada de las yemas de los dedos y las uñas, y es algo que afecta a algunas personas con Fibrosis Quística. Primero, la base de la uña se ablanda y la piel al lado del lecho ungueal se ve brillante. Las uñas entonces se curvan más de lo normal cuando se mira desde el lado y hay un engrosamiento de la parte final del dedo. Esto también puede ocurrir en las uñas de los pies. Una simple prueba consiste en sujetar dos uñas una contra la otra, deberías ver un hueco en forma de diamante entre las uñas; en los dedos hipocráticos este hueco no existe.

Se cree que hay factores de crecimiento específicos liberados en la sangre que, estimulados por niveles bajos de oxígeno, pueden resultar en dedos hipocráticos. Sin embargo, nadie comprende completamente por qué ocurre y puede ser reversible cuando se trata la afección subyacente.

Por ejemplo, en personas que se someten a un trasplante de pulmón, a menudo puede mejorar después de un tiempo.

“No empecé a sentirme cohibido por cómo eran mis dedos hasta que llegué a secundaria, donde me di cuenta de que tenía dedos de manos y pies hipocráticos. Conocí a mucha gente que no sabía que tenía FQ, por lo que alguna de las primeras cosas que la gente comentaba eran mis uñas, preguntando por qué eran tan curvas y grandes. Yo no me sentía cómodo compartiendo que tenía FQ, así que siempre se

me ocurrían diferentes excusas como “mi madre tiene uñas como yo” o “no sé, siempre han sido así”. Nunca usaba esmalte de uñas de colores brillantes porque no quería llamar la atención sobre ellas. Es desde hace poco que por fin he comenzado a no ser tan consciente de la forma de mis manos y pies. ¡Incluso uso esmaltes de uñas de colores brillantes!” (LD)

“De niña, siempre odié mis uñas curvas y redondeadas. Me las mordía en el instituto y eran horrendas. Después de dejar secundaria, empecé a pintarme las uñas y me encantó. Cuando me pintaba las uñas me relajaba, era mi tiempo, no estaba haciendo tratamientos o tomando pastillas. Después de experimentar con diferentes formas y colores, me enamoré de mis uñas. La gente ahora comenta sobre ellas y eso ha ayudado a mi autoestima. También pienso que, según me he ido haciendo mayor, he empezado a estar agradecida por lo que tengo “. (LF)

“Estoy fuerte, tengo un buen IMC, nadie diría que tengo una enfermedad, y me gusta que sea así porque no me gusta sentirme enfermo ni que me vean así. Sin embargo, mis dedos sí que cuentan algo de mí que no me gusta. A veces me han preguntado qué me pasa en los dedos y eso me ha alterado mucho. En realidad, la gente no le da importancia, pero yo sí. Me muerdo las uñas hasta el límite de lo exagerado, y creo que es una forma inconsciente de hacer desaparecer las señales de enfermedad. Estoy trabajando con mi psicóloga para dejar de querer ser tan perfecto siempre, y cada vez me siento un poco más ligero” (DR. Hombre, 27)

TOS

La tos puede ser un mayor problema de imagen corporal de lo que pueda parecer a simple vista. La mayoría de las personas con FQ tienen una tos crónica y, como mínimo, tendrá períodos de tos excesiva durante las infecciones. A menudo puede ser una tos muy fuerte y productiva que puede provocar vergüenza al toser en público.

“La tos es lo que más ha afectado a mi imagen corporal. La gente me dice constantemente “deberías ir al médico” o hay un hombre que siempre me dice “Dios te bendiga” cuando toso. Toser es muy llamativo, y las personas que no entienden sobre Fibrosis Quística no saben qué decir o hacer; normalmente sólo intentan ayudar ofreciendo una bebida o algo, pero me hacen sentir muy cohibido”. (CH)

“Cuando tienes un ataque de tos en público, algunas personas te juzgan o te prejuizan por toser o hacen comentarios tontos, como “deberías dejar de fumar”. También he notado que la gente se aleja de mí porque estoy tosiendo o la gente me mira con asco cuando tengo que escupir flema en un pañuelo. Estoy acostumbrado, así que puedo manejar comentarios tontos y miradas sucias y no me importa explicarle a la gente por qué soy como soy, por qué estoy tosiendo, y la mayoría de la gente escucha y se disculpa una vez que lo explico “. (JF)

“Mi abuela me decía, cuando era pequeña, que debía disimular mi tos, para que nadie se diera cuenta de que estaba enferma. Creo que es de

los peores consejos que nadie me ha dado, y eso que mi abuela me quería mucho, pero estaba equivocada”. (BR. 45, mujer)

“En el instituto disimulaba la tos. Pasaba casi toda la mañana concentrada en no toser y no me podía enterar de nada más. Creo que me influyeron mucho las caras de hartazón que ponía el profesor y algún comentario de mis compañeros tipo “no fumes”, “¡estás fatal!”. (BF. Mujer, 23)

“Siempre me han enseñado que toser era necesario. En clase me dejaban salir sin problemas o tosía allí mismo como si nada. En casa nunca nadie se quejó, con la de noches de tos que hemos pasado. Eso me ha ayudado mucho a entender la tos como una necesidad natural y sana, aunque no me guste porque a veces cansa muchísimo” (AL. Mujer, 33)

No hay una respuesta simple a este problema que no sea encontrar una rutina que te ayude.

A menudo la gente tose más por la mañana debido a que la mucosidad se acumula durante la noche, así que la fisioterapia extra por la mañana puede ayudar con esto, igual que breves episodios de fisioterapia o limpieza pulmonar durante todo el día, quizás con unas pocas respiraciones de drenaje autógeno.

Tener un buen suministro de pañuelos para toser y eliminar la mucosidad de forma más discreta en público puede ayudar, al igual que tener una colección de frases ingeniosas para aquellas personas que sienten la necesidad de hacer comentarios inapropiados. más ligero” (DR. Hombre, 27)

Sufro de sudor severo, lo cual me causa ansiedad y seguramente sudar aún más. A veces directamente pongo pañuelos en mis axilas para no estropear mi ropa por el sobreuso de desodorante”.

Las personas con FQ tienen una mayor concentración de sal en el sudor debido al defecto genético subyacente, que afecta al transporte de sodio y cloro.

Algunas personas con FQ descubren que la sal puede comenzar a formar cristales en la piel, dejando un blanco residuo polvoriento. Esto tiende a ocurrir después de una sudoración intensa durante el ejercicio o en un clima caluroso y puede hacer que las personas se sientan cohibidas por ello.

Aunque el exceso de sudoración en sí mismo no está directamente relacionado con la FQ, anecdóticamente muchas personas informan tener sudoración excesiva que puede provocar la pérdida de sal. Algunas personas con FQ pueden necesitar reemplazo de sal en pastillas o suero; puedes consultarlo con tu equipo médico. La sudoración excesiva o la sudoración nocturna pueden ser un signo de otras enfermedades o afecciones, así que, si te afecta, consúltalo con tu equipo de FQ.

“Tengo cejas saladas y con pequeños gránulos blancos de sal, ¡es muy extraño!” (Mujer, 19)

“Me sorprendí mucho cuando me di cuenta (no voy a explicar cómo) de lo sosa que sabía el resto de la gente. ¡Yo llevo el aderezo puesto de fábrica! (PD. Mujer, 25)

TOP CONSEJOS

- Si tienes planeado hacer ejercicio, asegúrate de usar desodorante y llevar una muda de ropa contigo.
- Usar ropa de algodón ayuda a la piel a mantenerse más fresca y reduce la cantidad de sudoración.
- Prueba la ropa antes de comprarla. Puedes poner un par de gotas de agua en el dobladillo de una prenda para ver si queda muy oscura cuando está mojada. ¡Si lo hace, entonces no la compres!
- Llevar algunas toallitas húmedas puede ayudar a mantener la sudoración bajo control y puedes usarlas para quitar la sal de tu piel antes de que cristalice.
- Los dermatólogos te pueden ofrecer otro tipo de opciones.

SUDOR Y SAL



INCONTI- NENCIA URINARIA

La incontinencia urinaria (IU) es común entre mujeres con Fibrosis Quística. Es menos común en los hombres, pero parece haber un aumento de incidencia en comparación con la población general. Hay varios factores de riesgo asociados con la IU en personas con FQ, que pueden incluir un estado nutricional deficiente en los jóvenes, desequilibrio en la respiración, postura y músculos de continencia, y aumento de intrapresión abdominal asociada con tos recurrente y estreñimiento.

La tos es la causa más común de IU, y la aparición de IU parece aumentar en momentos en que la tos es peor, como durante una exacerbación del pecho. Se piensa que la incontinencia que experimentan las personas con FQ se debe a que los músculos del suelo pélvico no soportan el aumento de presión en el abdomen, por ejemplo, durante la tos. Las fugas pueden variar desde unas pocas gotas hasta, en casos extremos, vaciado de la vejiga.

A pesar de que se cree que la causa principal es la tos crónica, las pruebas de espirometría, estornudos, reír, correr, saltar y levantar objetos pesados han sido reportados como causantes de problemas de fugas.

“Es vergonzoso decirlo, pero me he mojado más veces de las que me gustaría admitir. Me ha llevado a algunas situaciones muy incómodas para mí. Sin embargo, desde que empecé a ir al gimnasio y a hacer ejercicios pélvicos, ya casi no ocurre “. (IR)

Naturalmente, a algunas personas les resulta vergonzoso y puede que no deseen buscar ayuda como resultado y esto puede luego tener un efecto dominó en su autoestima e imagen corporal. Hay ayuda disponible y es un problema muy común, así que habla con tu equipo de FQ si te sucede.

¿QUÉ PUEDO HACER AL RESPECTO?

Los fisioterapeutas especialistas en FQ también trabajan ejercicios que han demostrado mejorar la resistencia del suelo pélvico y reducir las fugas.

En el Manual de Fisioterapia Respiratoria para personas con Fibrosis Quística tienes ejercicios para esto y en el número 89 de la Revista FQ <https://fibrosisquistica.org/revistas> puedes encontrar el artículo: “Incontinencia urinaria en FQ: rompiendo tabúes”.

Si sigues experimentando problemas, puedes consultar con tu médico. Pueden ofrecer tratamientos adicionales como cirugía o medicación, no necesitas sufrir en silencio.

PARECER MAS JOVEN

Las personas con FQ suelen ser más bajas de lo que sería predecible basándonos en la altura media de los padres y madres (una forma de predecir la altura es a través de la altura de los padres y madres) y también pueden experimentar pubertad retrasada.

La tendencia a ser más pequeño, con un IMC más bajo y un retraso en el inicio de la pubertad, son factores que contribuyen al hecho de que algunas personas con FQ parecen mucho más jóvenes de lo que realmente son.

“Llegué tarde a la pubertad, alrededor de los 16 años, fue muy difícil para mí. Me vi muy joven durante mucho tiempo y sentí que me estaba quedando atrás de todos mis amigos.” (Mujer, 31)

“La gente siempre piensa que soy más joven de lo que soy, muchos me preguntan “¿a qué escuela vas?”. Incluso he tenido gente llamando a mi puerta vendiendo cosas y preguntándome si mis padres estaban en casa. Todavía vivo con mis padres, pero me molesta que la gente piense que no soy suficientemente mayor para ser dueño de una casa. Esto repercute en mi autoestima, no parezco de mi edad pero no me gusta que me lo recuerden constantemente”. (CM)

“Tengo 20 años pero parece que tenga 13, así que digo muchos tacos y me visto como un tipo duro, jajaja, así dejo claro que no tengo 13. Me ha costado mucho llegar a los 20 como para que me sigan tratando como a un crío.” (AL. Hombre, 20)

“Tengo casi 40 pero parece que tenga muchos menos. Normalmente la gente piensa que tengo 28 o 30 años. La verdad que me encanta porque me siento super joven” (AL. Mujer, 33)



MEDICALIZACIÓN DE TU CUERPO

Muchas personas con FQ tienen algunos signos físicos de los tratamientos que han tenido por la enfermedad, bien sea una cicatriz de una operación íleo meconial, una inserción de un puerto o incluso una vía intravenosa (IV) para un ciclo de antibióticos. El tratamiento puede ser invasivo y tener un impacto en la imagen corporal.

PORTA- CATH

El portacath es un pequeño dispositivo que se implanta debajo de la piel, con un tubo de conexión que se introduce en una gran vena y se utiliza para administrar antibióticos por vía intravenosa.

Una aguja se coloca en el puerto para pasar la medicación, posteriormente la aguja se elimina, aunque el puerto permanece bajo la piel. Los puertos tienden a sugerirse cuando alguien tiene venas de difícil acceso y necesita frecuentes tratamientos de antibióticos intravenosos.

Tradicionalmente, el portacath se implanta en la pared torácica, pero en los últimos años se han utilizado otros sitios para hacerlo más discreto, por ejemplo, en el lado del pecho o la parte superior del brazo. El puerto puede ser visible como una pequeña protuberancia debajo de la piel, pero normalmente no se nota en las personas con más peso. Es aconsejable hablar con el cirujano que está ajustando tu puerto sobre dónde preferirías que se implantara, porque es importante que te sientas cómodo con la posición.

“Tenía 14 años cuando acepté ponerme un portacath, pero realmente no creo que hubiera muchas opciones debido a las dificultades con mis venas. Fue un gran problema y ni siquiera pude mirarlo durante las primeras semanas. Sentí que el puerto era un símbolo de la FQ, un recordatorio permanente de mi enfermedad. Mi familia me apoyó mucho y me animaron a intentar verlo de forma positiva. Cuando comencé a necesitar intravenosos más frecuentes, me di cuenta de que definitivamente había sido la decisión correcta y la mayoría de las veces ahora ni siquiera lo noto a menos que se esté utilizando y eso me hace ser más consciente de ello.” (CM)



BOTONES GASTRÍCOS

Un botón gástrico es un tubo que se coloca en el estómago a través de una pequeña incisión, para permitir administrar líquidos calóricos directamente al estómago. Las personas con FQ pueden tener un botón gástrico cuando están intentando ganar peso. También pueden llamarse PEG.

La mayoría de las personas con FQ pueden llevar primero un tubo largo, pero normalmente se cambia por un “botón” más adelante, que es más discreto y parece una pequeña válvula.

"Mi botón gástrico me ayudó a sentirme más segura con mi peso. No importaba cómo me sintiera durante el día y las calorías que lograra incorporar, siempre sabía que conseguiría 2.500 calorías más durante la noche." (Mujer, 38)

"Estoy a punto de ponerme un botón gástrico, que en sí mismo es un estigma. Para mí fue la señal final de que estaba realmente enfermo y que no podría luchar contra mi enfermedad. Tardé un poco en acostumbrarme a la idea de tener algo sobresaliendo de mi estómago. Me doy cuenta de que es necesario, pero aun así, es difícil." (Hombre, 26)

"Usé la alimentación por sonda gástrica durante muchos años y lo vi como algo bastante positivo, ya que me quitó la presión de tener que comer y tampoco era algo permanente". (SB)

"He tenido un PEG desde que tenía nueve años, así que simplemente crecí con él. Realmente nunca me ha dado ningún gran problema, cuando era pequeño y estaba en la piscina, la gente se quedaba mirando, pero yo simplemente los ignoraba. Más recientemente, mi problema ha sido que me gusta usar camisetas blancas y el PEG ha tenido algunas fugas en los últimos años y, si comía algo con un color fuerte, como chorizo, manchaba mi camiseta. Así que me ajusté la dieta. Hace poco me instalé un PEG nuevo y no he tenido ningún problema". (CH)

Una alternativa a la gastrostomía es usar un tubo nasogástrico, tubos que la persona puede aprender a pasar a través de la fosa nasal cada noche, permitiendo durante la noche la alimentación. Algunas personas prefieren esto ya que se puede quitar durante el día.

"Comencé con la alimentación nasogástrica a los 11 años y enseguida lo hacía yo mismo. Me parece realmente fácil. He tenido períodos en los que no necesito alimentarme y al menos, con una sonda nasogástrica, puedo usarla cuando sea necesario y no necesito una cirugía." (Hombre, 30)

"Ponerme un portacath fue duro para mí. De hecho, tardé un año en aceptarlo. Me resistía porque la FQ para mí siempre había sido invisible y podía controlar quién conocía mi enfermedad. Tener un puerto lo haría visible, era una cuestión de aceptar que la FQ no era algo por lo que sentirme avergonzado, y que, quisiera yo o no, era parte de mí. con el tiempo lo acepté y ya no me molestan ni el bulto ni la cicatriz, la cual no es tanto como pensé. Tener mi puerto me permite mantenerme sano y vivir mi vida". (SP)

"A nivel médico, el portacath ha sido un acierto, pero en realidad me ha fastidiado mucho. Me hubiera ayudado que me prepararan para eso, porque desde que me lo pusieron me siento invadido. Antes jugaba al fútbol y ahora ya no, porque me da miedo que me den un balonazo. Y tengo una cosa en mi cuerpo a la que siento que no he dado permiso" (DS. Hombre, 16)

"Me da miedo esto que me han puesto, como si llevara una bomba que va a explotar en cualquier momento." (DS. Hombre, 16)

"De pequeña odiaba comer. Era como si me pidieran algo imposible y, por más que comía, nunca era suficiente. A los 8 años me pusieron un botón gástrico y me acuerdo que me daba mucho miedo, porque mis padres lloraban como si fuera el fin del mundo, pero una vez me lo pusieron, fue como "¡Uff, qué descanso! Ya puedo relajarme un poco con esto de comer". Después crecí y me lo quitaron y ahora todo es más normal. Pero sí, lo recuerdo como un alivio, aunque mi madre no lo recuerda igual que yo." (IH. Mujer, 29)

Las personas con FQ pueden tener varios tipos de cirugías que den como resultado cicatrices de algún tipo, que comprensiblemente, afectan a la imagen corporal. Se forma una cicatriz cuando se reemplaza la piel normal por tejido fibroso después de una lesión. El tejido cicatricial se compone de fibras de colágeno que se producen como parte del proceso de reparación y que continúan recuperándose entre 6 a 12 meses. El proceso de formación de cicatrices puede estar condicionado por la edad, raza, genética y salud general, así como factores específicos de la herida como el tamaño, profundidad, ubicación, tipo de lesiones y cualquier infección de heridas durante la curación.

“Antes, con 14 o 15, me daba vergüenza que me vieran tan flaquita en la playa, con tan poco pecho. Pero ahora que ya tengo 23 y he pasado un trasplante, hago topless y quiero que todo el mundo vea mi poderío, que está dibujado en esta cicatriz” (BF. Mujer, 23)

“Justo después del trasplante, aún ingresado, tuve un problemilla y tuvieron que volver a abrir esa misma cicatriz. Quedó muy fea y me preocupaba mucho. Los cirujanos me decían “¡vaya preocupación para un chico!”, “¡qué más da, has pasado un trasplante!” Me sentía ridículo de preocuparme por cómo quedaría mi pecho después de aquello, pero luego vino otro cirujano y me dijo que era importante que quedara lo mejor posible. Me explicó cómo iban

CICATRICES





a intentar que quedara bien, aunque no era lo principal sí que era importante. Fue un gran alivio y me dio mucho ánimo en un momento muy difícil.” MM hombre 33

¿PUEDO MEJORAR LAS CICATRICES?

- La hidratación puede acelerar el proceso de curación. Algunos productos que pueden ser útiles son Bio-Oil y los que incluyen manteca de cacao, aunque no se ha demostrado qué producto hidratante es superior, por lo que la vaselina podría ser algo más económica. Masajear la crema hidratante en la cicatriz también ayuda a la circulación sanguínea y a mejorar la curación.
- Se han probado parches o geles de silicona para ayudar a las cicatrices. Se ha demostrado que aplanan y suavizan cicatrices, y alivian



el picor y el malestar asociado con ellas. Los productos se pueden comprar con o sin receta.

- Las temperaturas más altas aumentan la actividad de la enzima que descompone el colágeno en el tejido cicatricial. La aplicación de cera de parafina o calor puede ser beneficiosa en la reducción de cicatrices, aunque no debes intentar esto por tu cuenta, debes hablar con un profesional capacitado si deseas someterte a uno de estos tratamientos.
- Algunas personas encuentran útil el maquillaje para disfrazar tejido cicatricial que es de diferente color del tejido circundante.
- Si los remedios caseros no han ayudado y sigues preocupado por las cicatrices, entonces puedes solicitar una cita a un cirujano plástico para considerar tratamientos más radicales. Estos pueden incluir terapia con láser, inyecciones de esteroides en tejido cicatricial, radioterapia, crioterapia (congelación de tejido) y cirugía de revisión.

TATUAJES

Algunas personas con FQ dicen que sus tatuajes son una parte importante de su imagen corporal. Los tatuajes se utilizan a veces para disimular cicatrices de la FQ, o para expresar una emoción relacionada con ella. Para otros, se trata de recuperar algo de control sobre su cuerpo y elegir sus propias "cicatrices" o dolor.

Y, por supuesto, muchas personas con FQ tienen tatuajes sólo porque les gusta, y otras muchas no tienen.

"Tengo medio brazo tatuado, que diseñé yo mismo, básicamente representa a la FQ como un dragón y yo como un tigre luchando contra el FQ. También tengo tatuajes para cubrir cicatrices". (DC)

"A través de mi clavícula tengo un tatuaje que dice "ante emoriar quam sit tibi copia nostri", lo cual creí que significaba "moriré antes de que te dé poder sobre mí". Me impactó como una declaración poderosa sobre mi FQ, especialmente porque está tatuado directamente sobre mi pecho. Google Translate ofrece una traducción un poco diferente, no es exactamente lo mismo pero estoy feliz con lo que originalmente pensé que significaba." (MT)



"Tengo muchísimas cicatrices relacionadas con la FQ y soy muy sensible al tema. Para mí, hacerme tatuajes es como recuperar algo de control sobre mi cuerpo: soy yo quien decide mis cicatrices. Es gracioso porque tengo fobia a las agujas y me pongo muy nervioso cuando tengo que ponerme vías, pero para los tatuajes es diferente; son mi elección y yo controlo el dónde y el cuándo". (FC)

"Estoy orgulloso de mi cuerpo y lo demuestro a través de mis tres tatuajes. Uno es un tatuaje que dice Fibrosis Quística y los otros hablan de vivir el momento y superar las adversidades que nos lanza la vida". (GE)

"Para mí fue muy duro tener que llevar oxígeno por primera vez. Me hizo sentir muy consciente de mí mismo. La gente mira o hace preguntas y a veces es muy inapropiado, aunque no haya mala intención. Intento recordarme que la mayoría de la gente no me está mirando y que, en general, todas las personas tienen buenas intenciones". (GE)

DETERIORO DE LA SALUD

Para algunas personas con FQ, las sillas de ruedas y el oxígeno pueden representar “dejarse vencer” por la FQ. Las sillas de ruedas en particular pueden ser sinónimo de todo tipo de pensamientos y sentimientos: una pérdida de independencia, un recordatorio visual del deterioro de la salud y una creciente dependencia de los demás.

Sin embargo, una perspectiva diferente es considerarlos simplemente como herramientas. El uso de una silla de ruedas u oxígeno puede mejorar tu calidad de vida, y algunas personas con FQ sienten que vale la pena luchar contra los problemas de imagen corporal que pueden representar. Trata de no pensar en esto como “una derrota”, sino como una herramienta para mantener tu autonomía y permitirte seguir viviendo la vida en plenitud.



“La primera vez que me fui a casa con el oxígeno, lloré. Sólo podía notar ese tubo en mi cara. Me sentía como si alguien hubiera dibujado una línea en mi cara con un rotulador y me hubieran pedido que saliera y actuase normal. Me alegro de que mi madre me obligara a salir (sobornándome con una tarde de compras) y al final la experiencia no fue tan mala como yo pensaba.” (Mujer, 26)

“Si alguien preguntara si hay algún aspecto positivo sobre el uso de una silla, le diría una palabra: LIBERTAD. A pesar de que al principio me sentí incómoda usándola (sentí que todos estaban mirándome, especialmente cuando me paré para levantarme de la silla), ahora me siento libre y puedo dar “paseos” e ir de compras.” (Mujer, 35)

“Recuerdo la primera vez que alguien mencionó que una silla de ruedas podría serme útil. Estaba muy enfadado y me sentí derrotado. Sentí que mi cuerpo me había defraudado. Tengo una silla de ruedas desde hace un año y, aunque no me gusta usarla, me ha ayudado a participar y ser incluido. Puedo hacer viajes familiares mucho más fácilmente y puedo salir de casa mucho más; si no la usara, podría quedarme encerrado en casa mucho tiempo. A veces siento ansiedad al salir en silla de ruedas, pero sé que, en general, se pasa al cabo de un rato”. (KP)



POS- TRAS- PLANTE

Cuando una persona con FQ tiene bajos niveles de función pulmonar, se valora la opción del trasplante. Comprensiblemente, el foco de esta conversación es sobre cuestiones clave como los riesgos y beneficios de la cirugía, el proceso de espera y la gestión sanitaria posterior a la operación. Sin embargo, muchas personas con FQ, que han pasado por el proceso, sienten que el trasplante cambia su cuerpo, y en consecuencia, su imagen corporal, en algunos de forma muy significativa. Muchas veces no están preparados para estos cambios, habiéndose centrado solo en los beneficios de salud inmediatos al trasplante.

“Cuando tuve mi trasplante, engordé. Todavía estaba en el límite de lo normal, pero todos me decían que parecía muy saludable tras haber cogido peso. Yo solo podía pensar que parecía gorda porque no estaba acostumbrada a pesar como cualquier otra persona normal”. (Mujer, 34)

Sin embargo, para mucha gente, la lucha por coger peso antes del trasplante es una constante batalla, y por lo tanto, la capacidad de ganar peso en el postrasplante se considera muy positiva. El trasplante a menudo puede venir con una mejora del apetito, que permite a las personas disfrutar de la comida y relacionarse con ella de una forma “natural”, sin suplementos o resopones nocturnos.

“Estaba preocupado por subir de peso hasta que me di cuenta de que en realidad estaba mucho mejor así y seguía teniendo un IMC normal de todas formas. Cualquier efecto secundario de una medicación es trivial en comparación con pasar por el pretrasplante. La diferencia después del trasplante es difícil de describir y con toda mi energía recién redescubierta, la verdad es que tengo poco tiempo para preocuparme por mi imagen corporal”. (Mujer, 30)

Después del trasplante, las personas con FQ necesitan tomar corticoides para proteger sus órganos trasplantados, y la mayoría continuará tomándolos indefinidamente. Los corticoides pueden hacer que la cara parezca más redonda y llena.

Mucha gente encuentra esto difícil de afrontar, aunque muchos ya lo han experimentado durante tratamientos anteriores con corticoides. Otras personas pueden sentir que esto les hace parecer más saludables. Es importante recordar que, inmediatamente después del trasplante, el nivel de corticoides es mucho más alto, pero con el tiempo la dosis se reducirá y los efectos secundarios deberían reducirse o desaparecer. Los medicamentos inmunosupresores también pueden causar efectos secundarios como pérdida de pelo o, por el contrario, vello más grueso en el cuerpo. El temblor es otro efecto secundario, aunque esto tiende a mejorar con el tiempo y no todas las personas se ven afectadas. Tu equipo de trasplante debe tomar tus preocupaciones en consideración, discutir los efectos secundarios y considerar tratamientos alternativos en algunos casos.

“Después de aproximadamente un año, se me estaba cayendo el pelo y se veía muy fino, pero a los pocos meses volvió a crecer y es tan grueso, o más, de lo que era antes del trasplante”. (Mujer, 31)

“Tengo una gran cicatriz de mi doble trasplante de pulmón. Acepto mi cicatriz y me divertí mucho con ella cuando era más joven, mostrándola a gente que no conocía demasiado bien y viendo qué historias me podría inventar: mordedura de tiburón, reducción pectoral porque estaba demasiado fuerte y hasta una reducción de pulmones porque tenía cuatro. Mi actitud siempre ha sido de divertirme y siempre decía la verdad al final” (OR)

APRENDIENDO A

**ACEPTARTE
A TI MISMO
Y A TU
IMAGEN
CORPORAL**

Esta guía ha ilustrado una amplia variedad de preocupaciones de imagen corporal que pueden afectar a las personas con FQ, y ofrece algunos consejos prácticos y sugerencias sobre cómo superarlas. Sin embargo, para algunas personas con FQ, puede que no sea posible lograr la imagen corporal que ellos desean.

Algunas cosas no se pueden cambiar, por ejemplo, si necesitas oxígeno, necesitas oxígeno.

Esto puede muy bien ser una situación temporal pero sigue siendo una situación prácticamente innegociable. Algunas personas con FQ también creen que no importa lo bien que se adhieran al “plan”, su peso no sube como les gustaría o engordan donde no quieren.

Para todos, independientemente de si tienen FQ o no, la aceptación es una parte importante de la vida; tratando de encontrar satisfacción con nuestras propias vidas y cuerpos. Mucha gente, que ha compartido sus historias en esta guía ha dicho que la aceptación se vuelve más fácil con la edad.

“Hubo momentos más difíciles los primeros años de la adolescencia pero fui aprendiendo a rodearme de gente que me mirara con buenos ojos y de esa forma era más fácil mirarme a mí misma así.” (BF. Mujer, 23)

Incluso si no puedes amar tu cuerpo, tienes que aceptarlo. Tus cicatrices y tu apariencia. Tus características, tu cuerpo, es todo lo que te hace ser tú mismo. Tengo algunos tatuajes horribles

que están mal hechos, desiguales, no simétricos donde deberían serlo, pero no los cambiaría porque son parte de mí. Muestran quién soy, lo que he hecho, parte de mis experiencias de vida. Hasta que no acepté mi cuerpo y me sentí cómodo conmigo mismo, las cosas no comenzaron a cambiar”. (MT)

“Trato de ver los aspectos positivos y pensar en lo que puedo hacer en lugar de lo que no puedo hacer. Mi poco peso significaba que yo podría ser jockey, lo que ha sido una gran parte de mi vida”. (SB)

“Ahora puedo concentrarme más en la función de mi cuerpo en lugar de solo la estética, creo que se trata de ser más maduro. También he encontrado el lado positivo de ser demasiado delgado, muchos de mis compañeros están empezando a llegar a la mediana edad con barriga” (DC)

“Cuando podemos verdaderamente reconocer todas las influencias negativas exteriores que hemos experimentado y que afectan a cómo nos sentimos sobre nuestro cuerpo, podemos empezar a elegir ignorarlas, centrándonos en las fortalezas y habilidades de nuestro cuerpo y sintiendo mucha más confianza en él”. (Psicólogo de FQ)

LAS SIGUIENTES IDEAS

**PUEDEN
AYUDARTE
EN TU
PROCESO DE
ACEPTACIÓN**

1/ Acepta tu genética. Todos los cuerpos, incluidos aquellos con FQ, están genéticamente creados para tener un tamaño y una forma particulares. Forzar a tu cuerpo a cambiar podría ser dañino.

2/ Considera los factores que han influido en tu imagen corporal, por ejemplo, cambios de peso o inserción de un botón gástrico. ¿Cuáles fueron tus actitudes y percepciones? ¿Han cambiado con el tiempo? ¿Qué te ayudaría a empezar a crear una imagen positiva?

3/ Considera lo que te gusta de tu cuerpo. Examina tu cuerpo en busca de cosas que te gusten en lugar de cosas que te disgusten. Si te parece difícil, comienza con una parte del cuerpo que menos te guste. Practica prestando atención.

4/ Piensa en las funciones de tu cuerpo. Considerar cada parte del cuerpo por su propósito o función y lo que puede hacer bien, por ejemplo, las piernas nos permiten caminar, correr y bailar, una cicatriz cuenta una historia sobre tu vida. ¿De qué partes de tu cuerpo estás agradecido? Piensa en lo increíble que es que tu cuerpo se haya adaptado a los desafíos de la FQ y pueda permitirte hacer muchas cosas.

5/ Identifica actividades que te ayuden a sentirte bien en tu cuerpo, por ejemplo, tocar un instrumento musical, practicar yoga o relajación, bañarte, pasear al perro, visitar un amigo...

6/ Evalúa tus actitudes hacia tu imagen corporal como si fueras un científico o abogado. ¿Tienes hechos reales para apoyar tus creencias? ¿Los demás están de acuerdo con tu actitud?

7/ Trata de darte cuenta de si te estás concentrando continuamente en áreas de tu cuerpo con las que no estás satisfecho y desafíate a ampliar la percepción de tu cuerpo como un todo.

8/ Concéntrate en lo que puedes cambiar en tu vida. A veces, hay cosas sobre nuestro cuerpo que sentimos “mal” sin importar lo que hagamos, y de alguna manera debemos aprender a “sentir” estos sentimientos. Esto se puede hacer más fácil al enfocar tu atención en las cosas de tu vida que puedes cambiar, por ejemplo, haciendo cambios en tu comportamiento o en hacer las cosas buenas para ti.

9/ Amplía tus áreas de interés. Cuando se le da demasiada importancia a un aspecto de la vida (por ejemplo, la apariencia), se pueden descuidar otros aspectos. Piensa en una actividad que te importe. Haz un plan para probar algo nuevo esta semana.

10/ Sigue adelante. Recuerda que mejorar la imagen corporal requiere tiempo y práctica.

FINAL- MENTE

La mayoría de las personas, incluidas las personas sin FQ, tienen preocupaciones sobre la imagen corporal y la mayoría tiene algo que les gustaría cambiar si pudieran. Cuánto impacto tiene esto en tu vida depende de ti. Es importante que hables sobre tus preocupaciones con los profesionales psicosociales de tu asociación, porque a veces los problemas de imagen corporal pueden pasarse por alto cuando debes concentrarte tanto en tu salud física, pero tu equipo de profesionales no puede ofrecer ayuda si no la pides.

Aunque algunas de las dificultades pueden no tener una solución sencilla, esperamos que esta guía te haya dado una idea de cuán comunes son estas preocupaciones, y cómo otras personas han hecho frente a sus preocupaciones y de las ayudas disponibles. También esperamos que esta guía pueda dar a algunas personas el valor para buscar ayuda si están descuidando su salud por preocupaciones relacionadas con la imagen corporal.

Compartir tus preocupaciones y problemas es un primer paso importante para realizar cambios positivos.





MÁS INFOR- MACIÓN Y APOYO

Directorio de las 15 asociaciones que componen la Federación Española de Fibrosis Quística y en las que encontrarás un equipo psicosocial que puede acompañarte en estos procesos.

Andalucía

 fqandalucia.org
 +34 954 70 57 05
 C/ Bami, nº7 - 2º D. 41013 Sevilla
 info@fqandalucia.org

Aragón

 fquaragon.org
 +34 976 52 27 42
 C/ Julio García Condoy, nº1, local 2.
50018 Zaragoza
 fquaragon@hotmail.com

Asturias

 fqasturias.org
 +34 985 96 45 92
 Hotel de Asociaciones, Avda. de
Roma nº4, bajo. Of. 7. 33011 Oviedo
 fq@fqasturias.org

Baleares

 respiralia.org
 +34 971 40 15 96
 C/ Dinamarca, nº9. 07015 Palma de
Mallorca
 fbalear@respiralia.org

Cantabria

 fqcantabria.org
 +34 942 32 15 41
 C/ Cardenal Herrera Oria, 63,
interior. 39011 Santander
 fibrosis@fqcantabria.org

Castilla-La Mancha

 fqcastillalamancha.org
 +34 696 84 77 61 / +34 926 55 34 75
 C/ Álvarez de Castro, s/n. Casa de
las Asociaciones. 13610 Campo de
Criptana - Ciudad Real
 info@fqcastillalamancha.org

Castilla y León

 fqcastillayleon.org
 +34 680 60 02 43
 C/ Batuecas, nº 24. (Colegio Conde
Ansúrez) 47010 Valladolid
 fibrosisquisticacyl@gmail.com

Cataluña

 fibrosiquistica.org
 +34 93 427 22 28
 C/ Passeig Reina Elisenda de
Montcada, nº 5. 08034 Barcelona
 fqcatalana@fibrosiquistica.org

Comunidad Valenciana

 fqvalenciana.com
 +34 963 56 76 16
 C/ Explorador Andrés, 4, 5º piso, pta.
10. 46022 Valencia
 admon@fqvalenciana.com

Extremadura

 fqextremadura.org
 +34 927 22 80 43 / +34 636 65 58 55
 C/ Carrera, 8, bajo. 10002 Cáceres
 fq_extremadura@hotmail.com

Galicia

 fqgalicia.org
 +34 981 24 08 67
 Avda. Arteixo, nº 85, bajo. 15007
La Coruña
 fqgalicia@fqgalicia.org

Madrid

 fqmadrid.org
 +34 913 01 54 95
 Centro Integrado Santiago Apóstol
-Casa del conserje- C/ Carrión de los
Condes, 73. 28033 Madrid
 info@fqmadrid.org

Murcia

 fibrosiquisticamurcia.org
 +34 968 21 56 06
 Av/ Palmeras, nº 37, 30120 El Palmar,
Murcia
 presidencia@fibrosiquisticamurcia.org

Navarra

 fqnavarra.org
 +34 651 65 79 83
 Locales COCEMFE Navarra.
C/ Mendigorria, nº 12, bajo. 31015
Pamplona
 trabajadorasocialfqnavarra@gmail.com

País Vasco

 fqeuskadi.org
 +34 943 32 72 39 / +34 648 12 84 45
 Paseo Zarategi, 100. 20015 Donostia
 fqeuskadi@gmail.com

Todas las fotografías de esta guía son de personas con Fibrosis Quística, al igual que todos los testimonios anónimos que se recogen. Desde la FEFQ queremos agradecer a todas ellas el haber contribuido a la realización de esta publicación, así como a Cystic Fibrosis Trust por su apoyo y amabilidad permitiéndonos adaptar al español su folleto publicado en 2019.

 **Web:** fibrosiquistica.org

 **Twitter:** @FEFQ_CFspain

 **Facebook:** Federación Española de Fibrosis Quística

 **Instagram:** @fibrosiquisticafq

 **Youtube:** @FedFibrosisQuistica

IMAGEN CORPORAL Y FIBROSIS QUÍSTICA



fibrosisquistica.org

