

Diagnóstico de la Fibrosis Quística Medidas para atender las necesidades de los pacientes de habla hispana

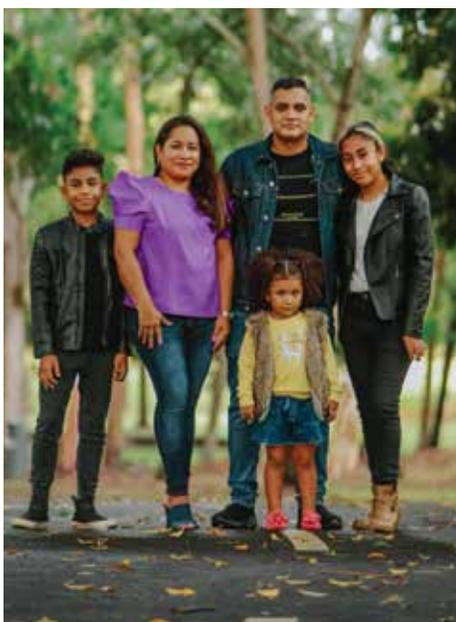
Descubrir que tu hijo padece fibrosis quística (FQ, según sus siglas en español) es un golpe devastador. Además de lidiar con el miedo, la conmoción y el dolor, los padres también debemos aprender a respetar un régimen médico complejo que cambia de forma constante y que deberemos repetir a diario, durante la vida de nuestro hijo. Asimismo, nos encontraremos con nuevo vocabulario (el idioma de la FQ) que incluye hisopado faríngeo para cultivo, enzimas pancreáticas y terapia respiratoria, por ejemplo, sin mencionar los complejos nombres que reciben las bacterias oportunistas, como *Pseudomonas aeruginosa*. Como la fibrosis quística afecta a sólo 40,000 personas en los Estados Unidos, es probable que no tengamos amigos o familiares que estén familiarizados con esta enfermedad genética fatal más común en los Estados Unidos. Es un momento aterrador y, por lo general, de aislamiento.

Ahora, imaginemos que recibimos el diagnóstico a través de un intérprete, que nos

comunica que nuestro bebé sufre fibrosis quística. El intérprete se convierte en el canal por el que recibimos una enorme cantidad de información que es esencial aprender para cuidar la salud de nuestro hijo y retardar el avance de la enfermedad. El diagnóstico se vuelve mucho más pesado cuando nos topamos con las barreras del idioma y la falta de acceso a los recursos y la comunidad.

Casi la mitad de los bebés que se atienden en el Centro de Fibrosis Quística de Stanford son de origen hispano, y muchos de sus padres sólo hablan español. Marianela Fajardo, madre de dos hijos con la FQ, comenta: “Lo más difícil es entender la terminología sin un intérprete, incluso si su nivel de inglés no es bueno. Se preocupan si se les escapa información importante, pero no se sienten cómodos haciéndoles preguntas a los médicos.”

En respuesta a qué medidas ayudarían a estas familias a mejorar la convivencia con la fibrosis quística, Fajardo afirma: “Más personal bilingüe, más material y grupos de ayuda en español, y un mejor acceso a los intérpretes.” Fajardo ha presenciado situaciones, en el hospital, en las que los niños que son bilingües ofician de intérpretes de sus padres. “El problema es que los niños



no conocen estas grandes palabras. Cuando se las trasladan a sus padres, comenzamos a dudar sobre el mensaje original.”

En los Estados Unidos, una de cada 29 personas de descendencia europea y una de cada 46 de origen hispano son portadores del gen alterado que provoca la fibrosis quística. Según el registro de la Fundación de Fibrosis Quística, en 2021, se detectó que el 9.8% de la población con FQ, en los Estados Unidos, era de origen hispano; no obstante, esa cifra varía, de forma considerable, según el estado.

A medida que crece la concientización sobre las diferentes comunidades que sufren el impacto de la fibrosis quística, los centros especializados en esta enfermedad trabajan para darles a los pacientes una atención de mayor calidad. Por su parte, CFRI está comprometido a ofrecer más recursos para la comunidad.