

### P: ¿Técnicas/sitios web útiles sobre crianza?

En base a la evidencia, las técnicas de refuerzo positivo y/o diferencial han demostrado ser las más efectivas para los niños y las familias. Las técnicas se han desarrollado a lo largo de décadas de investigación. El Método Kazdin es uno (de la Universidad de Yale) que puede proporcionar un número de técnicas útiles para dar forma al comportamiento positivo y ayudar a reducir la frustración de los niños Y de los padres. <http://alankazdin.com/portfolio-items/parenting-defiant-child/>

Otro libro de gran ayuda, que enfatiza la comunicación saludable del padre, y del padre /niño es: “How to Talk so Kids Will Listen...” (“Cómo hablar para que los niños escuchen...”). El libro incluye técnicas fáciles de usar y práctica con simples pasos fáciles de aprender. Los resultados de las técnicas de escucha activa y de las habilidades de reflexión de la comunicación pueden a menudo mejorar las interacciones emocionales, incluso poco tiempo después de implementarse.

<https://www.amazon.com/How-Talk-Kids-Will-Listen/dp/0743525086>

Love and Logic (disponible en la clínica, ¡No dude en preguntar!)

La CFF (Cystic Fibrosis Foundation) tiene varios artículos y videos que brindan directrices, visite [CFF.org](http://CFF.org) para más información. [www.cff.org/Life-With-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Parent-and-Guardian-Guidance](http://www.cff.org/Life-With-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Parent-and-Guardian-Guidance)

### P: ¿Doy enzimas junto con leche?

Las enzimas deben darse con cada comida y botana que contenga grasa, proteína o carbohidratos complejos. Esto incluye bebidas (como leche o malteadas), suplementos nutricionales y alimentaciones por sonda que contengan estos nutrientes. Los alimentos que no requieren una dosis de enzimas son aquellos que contienen solo “carbohidratos simples” (azúcares). Estos alimentos son fáciles de digerir sin la ayuda de enzimas pancreáticas e incluyen jugo de fruta, hielo con sabor, dulces duros, té, snacks de fruta, etc.

### P: ¿Qué pasa si cometemos algún error con la dosis de una enzima?

Las enzimas son muy importantes para un niño con fibrosis quística (CF, en inglés), y queremos que las reciban con cada comida o botana que las exija, pero ingerir demasiadas enzimas no es bueno tampoco. Tomar demasiadas enzimas en un día es solo un problema si ocurre repetidamente en el curso de muchos días o semanas. No pasa nada por tomar más cantidad de enzimas de la máxima permitida en un día, porque estuvo en una fiesta de cumpleaños y comió pizza, nieve y pastel.

Cuando un niño toma las bolitas de enzimas, queremos asegurarnos de que beba suficiente líquido después, para aclarar completamente su boca. Si se quedan bolitas de enzimas en la boca por un extenso periodo de tiempo puede causar irritación.

Si un niño olvida tomarse las enzimas con una comida, deben continuar tomando su dosis regular en la siguiente comida. No debe alterar o cambiar su dosis de enzimas sin consultar primero con su médico –

esto significa que no debe doblar la cantidad de enzimas en la comida siguiente para compensar la que se saltó.

Si le da enzimas a su hijo con CF y éste se niega a comer, las enzimas viajan a los intestinos, pero no tienen ninguna comida con la que trabajar. Cuando las enzimas carecen de material alimenticio para digerir, pueden causar efectos secundarios, pero usualmente no hay otros síntomas. Esto generalmente no es un problema si solo ocurre de vez en cuando.

Q: ¿Puedo realizarle el tratamiento de chaleco al niño mientras duerme?

El propósito del chaleco es soltar la mucosidad de las vías aéreas para poder sacarlas más fácilmente con la tos. Habrá pausas a ciertos intervalos del tratamiento del chaleco para que su hijo tosa, con el fin de expulsar la mucosidad que ha aflojado el chaleco. Esto requiere que su hijo esté despierto y participando en el despeje de las vías respiratorias. Si no tose la mucosidad después de que el chaleco la afloje, esta se vuelve a recolocar en las vías respiratorias y el beneficio del procedimiento se echa a perder.

Adicionalmente, su hijo recibirá a menudo el tratamiento del nebulizador mientras tenga puesto el chaleco. Mientras el niño duerme, su patrón respiratorio es diferente de cuando está despierto. Este patrón respiratorio durante el sueño impide que la medicina llegue a donde tiene que llegar en el tracto respiratorio inferior. Intentar colocar la mascarilla en la cara de un niño dormido probablemente le despertará y puede causarle futura ansiedad para usar la mascarilla. No debe planear realizar el tratamiento nebulizador y/o de chaleco mientras su hijo duerme.

P: ¿Información sobre suplementos/tratamientos alternativos?

Las medicinas alternativas o suplementos para la CF son cosas sobre las que muchas familias tienen preguntas; sin embargo, hay una gran necesidad de estudio extensivo de estos tratamientos alternativos. Antes de que reciban el apoyo de la comunidad médica, hay que conocer cosas como: ¿cómo son de eficaces?, ¿qué interacciones tienen con otros tratamientos de CF?, ¿cual es la dosis correcta?, ¿qué efectos secundarios hay a largo o a corto plazo? Recuerde, un tratamiento suplementario y alternativo debe evaluarse y considerarse igual que cualquier otra medicina que tome su hijo para la CF.

Si está buscando medicinas alternativas de CF para su hijo, es importante que sepa que pueden ser procesadas por el hígado, igual que otras medicinas que toma su hijo para la CF. Esto puede cambiar la efectividad del plan de tratamiento de la CF de su hijo, y tiene el potencial de poner presión en el hígado.

Sus ideas y creencias son importantes también para su equipo médico de CF. Si decide usar un producto médico alternativo, incluso si su médico le aconseja no hacerlo, debe ser absolutamente abierto con ellos sobre su decisión. Sus médicos pueden ayudarle a formular un plan para vigilar los efectos del producto en el organismo de su hijo. Querrán vigilar los sistemas orgánicos que podrían verse afectados por la ingesta de la medicina alternativa – una manera de realizar esto sería hacer pruebas regulares de riñones o de hígado. Probablemente, también querrán establecer un tiempo de uso del suplemento, para que pueda decidir si continuar o no después de observar sus efectos.

P: ¿Puede mi hijo ir a la escuela preescolar? ¿Qué debería preguntar?

La meta de platicar con el futuro maestro(a) de su hijo(a) es ayudarlo a entender mejor lo que es la CF, para que pueda apoyar a mantener a su hijo lo más sano posible. El personal de la escuela debe entender que la CF es una enfermedad genética que no afecta o retrasa el aprendizaje de su hijo. También deben saber que su hijo tendrá que toser frecuentemente y que su tos no significa que tenga algo contagioso que pudiera propagar a otros estudiantes. Su hijo también podría necesitar tomar botanas más a menudo y tener que ir al baño con más frecuencia que otros niños.

La mayoría de las preguntas para la escuela preescolar serán acerca de la prevención de infecciones. Usted necesitará saber:

- El procedimiento que usan para desinfectar la clase y los juguetes
- Las prácticas de higiene de manos para el personal y los niños
- La política de los niños enfermos
  - o Las personas con CF tienen riesgo de contraer versiones más intensas de resfriados comunes o de gripe, así que para reducir el número de enfermedades a las que se expone un niño con CF, ningún niño enfermo debería asistir a la escuela. La mayoría de las escuelas tienen esta política, pero hay que preguntar cómo la aplican.

**P: ¿Cuándo comenzamos el uso de pulmozyme y de solución salina hipertónica?**

Se recomienda para todos los pacientes con CF a la edad de 6. Dependiendo del caso podría empezarse antes, si es necesario.

Pulmozyme (dornasa alfa) es un mucolítico. Esto significa que deshace o adelgaza el moco de los pulmones, para que resulte más fácil toserlo. Es una medicina inhalada que requiere refrigeración y se administra usando un nebulizador y un compresor.

La solución salina hipertónica es una solución salina altamente concentrada que se inhala en las vías respiratorias. La sal recoge el moco, lo que ayuda a devolver más agua al moco de las células. Este aumento en el contenido de agua adelgaza el moco y permite que pueda retirarse más fácilmente durante las técnicas de limpieza de las vías respiratorias. También se administra por nebulizador y compresor, pero no requiere refrigeración.

Las medicinas de CF deben tomarse en un orden específico para que funcionen de la manera más eficaz. Ha debido recibir este folleto del “orden de las terapias” si su hijo recibe más de 1 medicina inhalada. Si no es así, pídanos uno en su próxima cita, en la clínica o a través de MyChart.

**P: ¿Cuándo debemos cambiar a un chaleco?**

Los chalecos de oscilación de alta frecuencia de la pared torácica (HFCWO, por sus siglas en inglés) pueden empezar a usarse como una técnica de limpieza de la vía respiratoria en cuanto el niño con CF sea lo suficientemente grande como para que le sirva la talla más pequeña. La decisión de si su hijo debe usar un chaleco o no depende de su tamaño, no de su edad. Su hijo también debe de ser capaz de sentarse independientemente para poder usar este aparato de manera apropiada. La terapeuta

respiratoria (RT, en inglés) en la clínica puede medir la circunferencia del pecho del niño, para ver si es lo suficientemente grande para considerar esta terapia.

Q: ¿Que son las pseudomonas?

Pseudomona aeruginosa es un tipo de bacteria que se encuentra en muchos lugares del entorno. Las pseudomonas crecen bien en áreas húmedas, como en el equipamiento para la CF, lavabos, drenajes de los baños y cocinas, y en Jacuzzis y albercas que no están tratadas con cloro de manera adecuada. También se puede encontrar en la tierra y en zonas de agua natural, especialmente en las aguas estancadas.

De manera más importante, si una persona tiene Pseudomonas en los pulmones, puede propagar la enfermedad a otras personas con CF o con un sistema inmunitario debilitado (como las personas que reciben quimioterapia o que tienen una disfunción inmune). La propagación puede ocurrir por contacto directo con una persona infectada o por contacto indirecto con un objeto sobre el que la persona infectada haya desprendido gérmenes. Esta difusión de gérmenes entre las personas con CF es la base de muchas de las directrices que se han establecido acerca de mantener a los pacientes de CF a una distancia segura entre sí.

P: ¿Puede mi hijo con CF tener reuniones con amigos para jugar?

Tal y como hemos aprendido, algunos gérmenes – como la Pseudomonas aeruginosa y Burkholderia cepacia compleja – tienen un riesgo más elevado de afectar a las personas con CF. Las infecciones que causan estos gérmenes se pueden propagar entre personas con CF y no suponer un riesgo para los individuos sanos. Por este motivo, se han desarrollado directrices en cuanto al contacto entre personas con CF. Los investigadores han encontrado que cuando una persona tose, pequeñas gotitas de la tos pueden esparcirse hasta 6 pies de distancia. La CFF usa esta información para recomendar que las personas con CF permanezcan a 6 pies (2 metros) de distancia entre ellos todo el tiempo. Estas directrices no aplican a los miembros de la familia con CF.

Como se puede imaginar, estas directrices de seguridad significan que deben evitarse ciertas actividades que involucren a más de una persona con CF. Las actividades de contacto cercano, como las reuniones de juego, estrechar la mano, compartir habitación de hotel, estar en la misma clase o compartir trayectos en carro con más de una persona con CF pueden contribuir a la difusión de gérmenes y al incremento de exacerbaciones de la CF. De modo similar, los campamentos específicos para personas con CF no son una buena idea.

Aconsejamos en contra de tener reuniones en persona con otros niños (o adultos) con CF. A pesar de estas directrices, es comprensible que formar relaciones con otras personas que tengan CF puede tener un impacto muy positivo. Si usted o su familia está buscando consejo o apoyo de otras personas con CF, hay maneras virtuales para conectarse con otras familias que tengan un hijo con CF.

P: ¿Puede mi hijo tomar clases de natación?

Dado que las Pseudomonas se han encontrado en lugares acuáticos, las personas con CF deben tener cautela acerca de practicar actividades de agua. Las personas con CF deben evitar los Jacuzzis y los spas porque las Pseudomonas crecen bien en estos lugares y se las ha encontrado en ellos. Por el mismo motivo, debe evitarse el agua estancada.

Es aceptable para las personas con CF nadar en albercas que hayan recibido tratamiento con cloro de manera adecuada para matar las Pseudomonas. Esto significa que su hijo puede tomar clases de natación, siempre y cuando la instalación siga las directrices de salud pública para mantener los niveles de cloro apropiados.

La CFF no tiene una recomendación formal en favor o en contra de que las personas con CF naden en otros lugares acuáticos, como el océano, ríos, lagos y lagunas que no sean de agua estancada. Se necesita más investigación sobre estos lugares, antes de poder realizar recomendaciones formales.

#### P: ¿Podemos tener mascotas?

Las infecciones zoonóticas son infecciones que pueden pasarse entre animales y humanos. Hay muchos tipos diferentes de gérmenes que entran en esta categoría y queremos evitarlos a todos, siempre que sea posible. Aún así, debe permitirse a las personas con CF estar cerca de los animales, tener mascotas y participar en terapia de mascotas en los entornos médicos, si así lo desean; sin embargo, la CFF hace ciertas recomendaciones para prevenir que se propaguen enfermedades de animal a persona con CF.

- Debe practicarse buen lavado de manos cuando se interactúa con animales, especialmente cuando se limpian heces o jaulas/tanques.
- Cualquier mascota que vaya a estar cerca de una persona con CF debe recibir cuidado preventivo regular por parte de un veterinario y ser evaluado en seguida si parece enfermo.
- Los espacios donde viven los animales de granja a menudo tienen materia fecal esparcida por ellos, y su comida es un lugar común para que crezcan hongos, como Aspergillus. Es más seguro para las personas con CF evitar los tipos de tareas que les pongan en contacto con estos espacios por demasiado tiempo, como la limpieza de establos o limpiar con pala las heces fecales.

#### P: ¿Qué pasa si mi hijo no coopera con los tratamientos o medicamentos?

Los tratamientos y medicinas de CF pueden robar tiempo de juego y de otras actividades que los niños preferirían hacer, así que no es de sorprender que en ocasiones se muestren resistentes; sin embargo, la CF no va a desaparecer. Para que estén lo más sanos posible, los padres deben ayudar a los niños a incorporar una rutina normal con su cuidado de la CF. Si su hijo no quiere hacer una tarea de cuidado de CF y el padre permite saltársela, aprenderán que esta es una opción, y el padre se encontrará con más resistencia en el futuro.

Cuando un niño lucha contra los tratamientos de CF o hace algo que el padre no quiere, lo mejor es prestar la menor atención posible al mal comportamiento. Para un niño, cualquier atención de uno de los padres es deseable, tanto si la atención es positiva o negativa. El niño querrá repetir cualquier

comportamiento que le haya supuesto ganar la atención del padre. El padre debe ser muy positivo y alentador cuando el niño haga buenas cosas y responder muy poco cuando no se comporte bien.

Por ejemplo, cuando un niño con CF protesta por un tratamiento de limpieza de la vía respiratoria, en lugar de pelear con él, los padres deben ignorar su resistencia y repetir verbalmente que es hora de empezar el tratamiento. Si continúa con mal comportamiento después de un periodo de tiempo establecido - digamos 5 minutos – los padres deben colocarle el chaleco y no permitir que se lo quite. Llevará varios días de ignorar la resistencia, antes de ver alguna mejoría. En cuanto note menos resistencia, alabe su cooperación y ofrézcale un premio, como leerle un libro o mirar un video durante el tratamiento. Incluso si observa una mejoría, sin ninguna duda habrá momentos en los que su hijo volverá a protestar. Esto lo debe manejar con una simple afirmación, como : “Tu tratamiento aún no ha terminado,” mientras suavemente refrena al niño. Siga esto con un rápido regreso al tratamiento. De este modo, lleva a cabo el tratamiento con éxito mientras no presta atención a sus protestas.

**P: ¿Cuánta cantidad debería comer mi hijo?**

Sabemos que las personas con CF (con insuficiencia pancreática) pueden tener dificultad con el proceso de digestión y obtención de energía de los alimentos. También sabemos que luchar contra las infecciones pulmonares requiere mucha energía. La incapacidad para obtener todos los nutrientes de la comida, junto con las mayores exigencias de energía de una persona con CF les deja necesitando más ingesta alimenticia que a otras personas de la misma edad. Una persona con CF a menudo necesita comer de 1.5 a 2 veces más de calorías que una persona sin CF. El equipo médico de CF determinará cuántas calorías necesita consumir su hijo, realizando un seguimiento de su crecimiento.

Su equipo médico de CF calculará el índice de masa corporal de su hijo, que es la relación del peso con la altura (BMI, por sus siglas en inglés), y lo usará como el valor para vigilar su crecimiento. La meta es que el BMI de su hijo esté en el percentil 50 o más. Usted puede ayudar a su hijo siguiendo la dieta que le recomiende nuestro dietista.

Puede ser difícil que su hijo con CF coma una cantidad más grande de comida. Es muy importante tener un horario estructurado de comidas y bocanitas cada día. Si permite que el niño se pase el día picoteando, será difícil manejar las enzimas y puede hacer más difícil obtener todas las calorías que necesita, porque comerá menos en las horas de las comidas. Esto es importante para ayudar a los niños a establecer las señales de hambre y de saciado, incluso para los que no tienen CF.

Hay muchas maneras de añadir calorías, sin tener que aumentar necesariamente la cantidad de comida que tiene que comer el niño con CF. Estas incluyen añadir queso o mantequilla extra, usar suplementos líquidos con alto contenido de calorías, usar aderezos de ensaladas, añadir bacon a los sándwiches, añadir frutos secos a los productos horneados, usar aguacates, preparar comidas que vienen con salsas o jugo de carne, preparar malteadas o batidos altos en calorías, añadir nata montada a los postres, y preparar sándwiches a la plancha con mantequilla.

**P: ¿Por qué es mi hijo caprichoso con la comida? ¿Qué puedo hacer al respecto?**

No es inusual que los niños pequeños sean caprichosos con lo que comen. Esto tiene el potencial de ser un gran estresor para los padres de los niños con CF, por lo importante que es mantener el peso de su hijo elevado. Muchos niños tienen que ver la comida en su plato 6 veces o más antes de sentirse cómodos para probarla. Muchos padres habrán desistido antes de este sexto intento de presentar el alimento. Incluso si un niño rechaza probar un nuevo alimento, debe dejarse en el plato, para que se acostumbren a él, incluso si no lo prueban. Elogie el niño cuando muestre cualquier interés por el alimento, como tocarlo, olerlo o probarlo.

Igual que cuando el niño se resiste al tratamiento de CF, cuando un niño rechaza comer o probar alimentos nuevos, tampoco debemos darle atención. Esto lleva de nuevo a entender cómo reaccionan los niños a la emoción. Sabemos que la atención es un premio para los niños – tanto si es atención buena, como mala. Continuarán realizando los comportamientos a los que más atención mostramos. Aunque puede resultar todo un reto, los padres deben tratar de ignorar los comportamientos de la hora de comer que no son deseables, como quejarse de que tienen que comer, no gustarles la comida, largo tiempo masticando, largo tiempo platicando, etc. En su lugar, los padres deben enfatizar las cosas que el niño hace correctamente. El elogio tiene que ser lo más específico posible, para que el niño sepa cuáles son los comportamientos que usted desee que continúe teniendo. Ejemplos de esto son: “Me gusta mucho la manera en que estás masticando y tragando”; “He notado que diste 2 grandes bocados seguidos a tu taco y estoy orgulloso de ti”; “Ha sido muy valiente de tu parte probar una nueva comida”.

Una táctica para lidiar con niños caprichosos para comer es darle alternativas, para darle al niño la sensación de control en las comidas. Por ejemplo, a la hora del almuerzo le puede preguntar, “¿Quieres un sándwich de crema de cacahuate y mermelada o de jamón?, ¿Quieres dos o tres lonchas de queso en el sándwich de jamón?, ¿Quieres mostaza, mayonesa o ambas?, ¿Zanahorias o apio?, ¿Salsa Ranch o italiana?, ¿Rodajas de naranja o de manzana?, ¿Leche normal o de chocolate?”. Dar elecciones e implicarles en la planificación y preparación de una comida puede conseguir que los niños estén más interesados en comer y sean menos resistentes a la hora de la comida.

Hacer que su hijo se trague la comida una vez que la tenga en la boca no es una buena idea, porque en el futuro puede hacerle tener miedo de saborear nuevos alimentos. En lugar de esto, hay que permitirles escupir el alimento y elogiarles por al menos haberlo saboreado. También es una buena táctica evitar etiquetar alimentos que el niño haya rechazado como la comida que no le gusta. Puede alentarle a probarla de nuevo cuando sea más mayor y llamar a esos alimentos “comida para la que aún no es lo suficientemente mayor”. También puede usar premios, como leerle un libro o una salida al parque, para alentarle a comer el alimento o probar una nueva comida. Esto puede ser parte de una gráfica de pegatinas si usa una en casa.

Los niños con CF tienen una mayor demanda de calorías, comparada con los niños de su edad sanos. Tener que comer tanto puede tener un impacto en un niño. En un momento diferente que a la hora de la comida, pregunte a su hijo con CF cómo se siente acerca de su alimentación reforzada. Ayúdele a entender que los motivos por los que debe comer de manera sana, para que pueda pasar más tiempo jugando con hermanos y amigos y menos tiempo recuperándose de una enfermedad de CF.

La trabajadora social, enfermera y dietista son todos recursos excelentes de su equipo médico de CF para ayudar a mejorar los hábitos alimenticios de su hijo. Ellas pueden ayudarle a encontrar la mejor manera de hacer que su hijo coma, y le pueden conectar con otros padres de niños con CF que han navegado con éxito “la etapa del niño pequeño caprichoso con la comida”.

**P: ¿Qué hacemos si tenemos problemas para enseñar al niño el control de esfínteres?**

Enseñar al niño a ir al baño puede a veces parecer una temida aventura, y los padres de un niño con CF pueden encontrarlo incluso más intimidante por los efectos que la CF puede tener en los movimientos intestinales del niño. Dado que los niños con CF a menudo hacen del baño más frecuentemente y pueden tener deposiciones más blandas y con peor olor, al aprendizaje del control de esfínteres puede resultarles más difícil. Típicamente, los niños empiezan a estar listos para el aprendizaje entre los 1.5 y los 2.5 años de edad. A cualquier niño puede llevarle más tiempo estar preparado, especialmente a los niños con CF que tienen la complicación adicional de tener deposiciones engorrosas y frecuentes. Su hijo con CF puede llegar a tener 3 o 4 años antes de que esté listo para poder dejar los pañales, y esta extensión de tiempo no debe de ser una preocupación para usted.

Mucho antes de que usted piense que su hijo pueda estar listo para empezar el adiestramiento de dejar los pañales, algunos padres han encontrado de ayuda tener libros infantiles sobre el tema, para que el niño pueda empezar a familiarizarse con la idea. Algunas maneras de saber si su hijo está listo para el adiestramiento son si puede estar 2 horas sin mojar su pañal, si puede caminar, sentarse en un inodoro, subir y bajarse los pantalones y comunicarse lo suficiente para responder a pequeñas órdenes y avisar cuando necesiten ir al baño.

Una vez que haya determinado que su hijo podría estar listo para enseñarle a dejar el pañal e ir al baño, muéstrole el orinal que usará. Al principio, puede dejar que se siente con la ropa, para ganar confianza. Puede considerar vaciar un pañal sucio sobre el orinal y luego en el inodoro, con el fin de demostrarle para lo que sirven. Elogie al niño cada vez que muestre interés en el orinal o cuando se siente en él por el tiempo que sea. Cuando ya se siente en el orinal sin pañal, póngale a horas establecidas al principio. Sentarlo en la mañana, después de la siesta y por unos minutos cada dos horas a lo largo del día, le ayudará a empezar a pensar en ir al baño de manera regular. Convierta su tiempo sentado en el orinal como algo positivo y déjelo elegir un libro para leer o un juguete para jugar. Los accidentes ocurren – si se olvidan avisarle, es mejor evitar ser demasiado negativo o asociar vergüenza y malos sentimientos con el entrenamiento de ir al baño solo. Enunciados neutrales, tales como: “Esta vez no me has avisado que tenías que ir al baño. La próxima vez te acordarás,” son más útiles.

Si ha intentado el entrenamiento de ir al baño, pero su hijo no muestra interés en aprender esto o pone demasiada resistencia, será mejor darle un descanso e intentarlo unos meses después. La enseñanza para ir al baño funciona mejor cuando el niño está listo física y emocionalmente.

**P: ¿Podemos viajar? ¿Qué tenemos que llevar?**

Cuando viajen, es importante tener todas las medicinas de la CF. Lo mejor es que tenga la cantidad necesaria para cada día del viaje y un poco más extra, en caso de que su viaje se extienda por cualquier



motivo. Dependiendo de la duración de su viaje o de si usa una farmacia de envío a domicilio, tendrá que ordenar los reabastecimientos de antemano, para asegurarse de que tiene suficiente cantidad de las medicinas de CF. Comparta los planes de su viaje con su equipo médico de CF. Su médico de CF puede darle una receta escrita de sus medicinas, para que la lleve con usted, si en algún momento necesita más medicinas. Tenga en cuenta que si viaja fuera de los Estados Unidos, es probable que las recetas no le sirvan o que las medicinas no estén disponibles. En estos casos, debe asegurarse de llevar suficientes medicinas con usted.

Si sus planes de viaje incluyen volar, debe llevar las medicinas de CF en el avión – no las facture. Esto le permite tenerlas accesibles en todo momento y se asegura de que no se pierdan. También le permitirá controlar la temperatura de las mismas. Las enzimas tienen que guardarse a temperatura ambiente – tenerlas con usted impide que estén demasiado frías o demasiado calientes.

Es posible que otras medicinas deban estar refrigeradas. Para ello debe viajar con una bolsa térmica con bolsas de hielo dentro. Puede leer en el envase los requerimientos de temperatura de cada medicina. Cuando viaje, lleve las medicinas en sus envases originales, así se asegura de tomar la medicina correcta en el momento correcto y le ayuda a demostrar al personal de seguridad que las medicinas son suyas.

Para las medicinas que necesitan refrigerarse, puede llamar su hotel de antemano para pedir un refrigerador disponible en su habitación. Si su hotel no ofrece refrigeradores en la habitación, etiquete las medicinas con su nombre, número de habitación y número de teléfono del hotel. Pida al personal que guarde las medicinas en el refrigerador del hotel y que recongelen sus bolsas de hielo.

Cuando viaje, no se olvide de mantener la ingesta elevada de calorías de su hijo. Lleve botanas altas en calorías.

Es una buena idea buscar los centros de CF que haya cerca de su destino, para que, en el caso de necesitar atención médica, ya sepa dónde ir. Si viaja dentro de los Estados Unidos, puede encontrar una lista de centros de CF en [CFF.org](http://CFF.org). Si va a viajar internacionalmente, puede encontrar una lista de centros de CF en [CFWW.org](http://CFWW.org). Deberá tener una copia de su tarjeta de seguro médico e información, en caso de recibir atención médica.

Puede trabajar con su equipo de cuidado de CF y pedirles de antemano una nota de su médico para llevar con usted, que explique el diagnóstico y la necesidad de medicinas y de suministros de tratamiento; esto puede ayudar a agilizar cosas como pasar por la seguridad del aeropuerto. Lleve también una copia de las instrucciones de los suministros de tratamiento, en caso de que dejen de funcionar mientras viajan.

La prevención de infecciones es también una de las preocupaciones principales cuando se viaja. Asegúrese de tener bastante desinfectante de manos a base de alcohol, para poder limpiarse las manos a menudo, y permanezca a 6 pies de distancia de cualquier persona que parezca estar enferma. Si está en un avión y la persona sentada junto a usted está estornudando o tosiendo, pida que le cambien de asiento.

Mientras viaja, continúe el uso de las técnicas de limpieza de las vías respiratorias y de nebulizador. Debe llevar cualquier equipamiento que use en casa. Esto significa también que necesitará tener las herramientas necesarias para limpiar su equipo nebulizador de manera adecuada. El lugar donde se aloje quizás tenga un microondas donde pueda desinfectar las partes de su nebulizador entre cada uso. Si esto no es una opción, puede empacar su propio aparato esterilizador. Al igual que las medicinas, debe llevar con usted en el avión su nebulizador y cualquier otro equipo de tratamiento de la CF. Esto es para asegurarse de que no se pierda o dañe en la bodega del equipaje. Si viaja fuera de los Estados Unidos, compruebe con el fabricante de su equipo que vaya a funcionar en el lugar de destino. Si viaja en carro, lleve un adaptador para el carro, para poder realizar el tratamiento nebulizador en el camino.

Por último, tener listas de verificación preparadas y fáciles de editar a medida que su hijo crece, ayuda a tener un control de todas las necesidades. También ayuda añadir sus necesidades a la lista, ya que los padres pueden olvidarse de empacar sus propias cosas al estar centrados en las medicinas diarias y las necesidades de tratamiento del niño durante un viaje. Dado el mayor equipaje que probablemente necesitará en su viaje, sobre todo si va a volar, es bueno saber que no hay que pagar por facturar equipo médico en ninguna aerolínea (en el caso del equipamiento aprobado para almacenarse y que no se vaya a necesitar). De manera adicional, 2 objetos de bebé/niño pequeño – una silla de paseo y silla para el carro– se facturan gratis. Si usa una silla de paseo o una bolsa de silla de carro, normalmente puede añadir objetos adicionales a la bolsa a facturar y es gratuito. Esto le ayudará a reducir el costo de facturación. Aunque las sillas de paseo pueden ser útiles para desplazarse por la terminal, también abultan mucho y son difíciles de empacar y desempacar en la puerta de embarque. Dada la cantidad de equipaje de mano que necesitará para las medicinas y los tratamientos, los padres pueden encontrar útil facturar tantas cosas como puedan. Y, si su tamaño lo permite, cargar al niño en una mochila portabebé le dejará las manos libres para llevar equipaje.

**P: ¿Cuándo debería llamar a la clínica de CF?**

Es importante conocer los síntomas de base de su hijo con CF. Una vez que sepa cómo está en un día sano, de no estar enfermo, tendrá un punto de comparación para cuando empiece a empeorar; sin embargo, aprender esto de su hijo puede llevarle un tiempo. Si las cosas empiezan a empeorar para los pulmones de su hijo, los senos paranasales, el estómago o el tracto gastrointestinal (todos los cuales se ven afectados por su CF), es el momento de llamar a su centro de CF. Si se trata de una preocupación no relacionada con la CF – por ejemplo, una erupción cutánea por roble venenoso (poison oak) – llame a su pediatra.

Cuando un niño con CF tiene una exacerbación pulmonar o si empeoran sus síntomas pulmonares, hay que actuar rápidamente para evitar el daño pulmonar. Si sospecha que está teniendo un brote, debe contactar a su equipo médico de CF para que le evalúen. Los padres de niños con CF a menudo reportan síntomas como que sus hijos tienen menos energía de lo normal, aumento de mocos, de congestión nasal, aumento de tos y síntomas de malabsorción, que les llevan a pensar que sus hijos están teniendo un brote. Cuando se observan cambios así, es el momento de llamar al equipo de CF.

**P: ¿Y si necesito ayuda con el seguro médico, para pagar medicamentos o tengo dificultades económicas?**

Los costos de las medicinas, de las visitas a la consulta y al hospital y del equipo de tratamiento que exige la CF pueden añadirse y convertirse en una dificultad económica para muchas familias. La CFF tiene un programa llamado “Compass”, que existe para ayudar a buscar ayuda financiera. Compass no tiene fondos de distribución, pero sus manejadores de caso pueden ayudarle a encontrar recursos en su comunidad nacional, estatal y local, que podrían ayudarle a cubrir los costos por el cuidado que recibe su hijo por la CF. Compass puede ayudarle a encontrar subvenciones o ayuda para la que pudiera ser elegible y también puede darle instrucciones sobre cómo matricularse en un programa.

Además de encontrar maneras para cubrir los costos médicos de su hijo con CF, Compass también puede ayudar a encontrar asistencia por otros costos de vida. Pueden trabajar con usted para averiguar la cantidad que debe en cosas como las facturas mensuales, y buscar subvenciones para ayudarle a cubrir los costos. También pueden apuntarle en encontrar recursos locales de programas de comida con descuento, ayuda para reparaciones del hogar económicas, declaración de impuestos y transporte a las citas.

Para saber cómo Compass puede ayudarle a navegar sus opciones de ayuda financiera, llame al 844-COMPASS (844-266-7277), de lunes a viernes, de 9 a. m. a 7 p. m. ET, o por email: [compass@cff.org](mailto:compass@cff.org).