

P: Recursos de crianza –

Parenting Children with Health Issues by Foster Cline, MD, and Lisa Greene
(Crianza de niños con problemas de salud, por Foster Cline, MD, y Lisa Greene)

(este libro está disponible en nuestra clínica, no dude en pedir uno si está interesado)

Teleclass: Winning with CF: Tools, Tips and Tactics for Raising Healthier Kids (Ganar con CF: Herramientas, consejos y tácticas para criar niños más sanos)

<https://www.happyheartfamilies.com/catalog/item/6705091/6585301.htm?desktop=true>

P: Viajes de fin de semana: ¿Qué necesito llevar y qué puedo dejar en casa?

Cuando viaje, es importante que lleve todas las medicinas de CF de su hijo. Es mejor que tenga la cantidad de medicinas necesaria para cada día del viaje y un poco más extra, en caso de que su viaje se prolongue por cualquier motivo inesperado. Dependiendo de la duración de su viaje y de si usa o no una farmacia de entrega a domicilio, es posible que tenga que ordenar reabastecimientos de antemano, para asegurarse de tener suficiente cantidad de medicinas para su hijo. Comparta sus planes de viaje con su equipo médico de CF. Su médico de CF puede darle una receta de las medicinas, en caso de necesitar más medicinas durante el viaje. Si algo sucediera y necesitara más medicinas, puede llamar a su equipo médico de CF para que le envíen una receta a una farmacia local (si viaja dentro de los Estados Unidos). Tenga en cuenta que esto no significa que el seguro cubrirá medicinas adicionales para el mes.

Si sus planes incluyen volar, debe llevar las medicinas de CF en el avión – no las facture. Esto le permitirá tenerlas accesibles en todo momento y se asegura de que no se pierdan o lleguen con retraso a su destino. También le permitirá controlar la temperatura de las medicinas. Las enzimas tienen que guardarse a temperatura ambiente – tenerlas con usted impide que estén demasiado frías o demasiado calientes. En el caso de las medicinas que tengan que estar refrigeradas, lleve una bolsa térmica con bolsas de hielo dentro. Puede leer en los envases 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, llame a su hotel de antemano para pedir un refrigerador en su habitación. Si su hotel no ofrece refrigeradores en las habitaciones, etiquete las medicinas con su nombre, número de habitación y número de teléfono del hotel, y 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 y recuerde también las enzimas.

Mientras viaje, 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 que también necesitará tener los suministros necesarios para limpiar el 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 en carro, lleve un adaptador para el carro, para poder realizar el tratamiento nebulizador durante el trayecto.

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

Pida, de antemano, una nota de su médico que explique la fibrosis quística y la necesidad de su hijo de tomar medicinas y de tener los suministros necesarios para sus tratamientos. Esto puede ayudar a agilizar cosas como la seguridad en los aeropuertos. 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 y/o toallitas para limpiar las manos y las superficies que toque de manera frecuente. Trate de permanecer 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. Las personas que no tengan CF pueden manejar una enfermedad mucho mejor que una persona con CF. Para las personas con CF, las enfermedades menores pueden convertirse en una seria infección.

P: ¿Con qué alimentos debo darle las enzimas a mi hijo?

Las enzimas deben administrarse con cada comida y botanas que contengan grasa, proteína o carbohidratos complejos. Esto incluye leche materna, fórmula, suplementos nutricionales y alimentaciones por sonda. Recuerde: sin la ayuda de las enzimas, su hijo no puede obtener la energía de los alimentos que necesita para crecer y estar sano.

Hay ciertos alimentos que no exigen la ingesta de enzimas porque solo contienen “carbohidratos simples” (azúcar). 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.

Si su hijo no puede tragar pastillas, abra la cápsula y vierta las bolitas de enzimas en una cucharada de un alimento blando y ácido. La sugerencia más común es la compota de manzana, pero también puede usar diferentes purés de frutas para bebés, pasta de tomate, gelatina o incluso kétchup. Se utiliza un alimento ácido porque las bolitas de enzimas están recubiertas de una capa que se disuelve en entornos básicos/alcalinos. Esto es útil porque el intestino delgado es básico/alcalino y disolverá/derretirá la capa para que las enzimas puedan trabajar. No queremos que el recubrimiento se disuelva hasta que llegue al intestino delgado. Por tanto, las enzimas deben darse con comida ácida.

Lo mejor es que las enzimas entren en contacto primero con la sustancia del alimento, justo antes de tragarse; no hay que mezclar previamente las bolitas de las enzimas con el alimento. Las enzimas deben tragarse enteras y no masticarse. Si las bolitas de enzimas se machacan, existe el riesgo de que las enzimas no funcionen bien o de que causen irritación en la boca de su hijo. Haga que su hijo beba algo después de tomarse las enzimas, para asegurarse de tener la boca limpia.

Los adultos y niños más mayores con CF pueden tomar las enzimas en forma de cápsula. Las enzimas también pueden tomarse con las alimentaciones por sonda. Hay muchas maneras de recibir las enzimas, así que platique con su equipo médico de CF para ver lo que le pueda funcionar mejor.

P: ¿Qué es una PFT? ¿Cuándo comenzamos a realizar PFTs?

Las pruebas de función pulmonar (Pulmonary function tests o PFTs, por sus siglas en inglés) son una importante herramienta para entender la salud de los pulmones del niño. Un terapeuta respiratorio usará un espirómetro y medirá cuando su hijo inspire la mayor cantidad de aire posible, y después lo sople con fuerza por un periodo de tiempo largo. Le pinzarán la nariz y el niño tendrá que realizar esta tarea varias veces. Realizar una PFT requiere que su hijo pueda seguir instrucciones. Típicamente, las PFTs se empiezan a realizar alrededor de los 5 años de edad, en cada visita a la clínica. Es común que les lleve varias visitas hasta que aprendan a realizar bien esta prueba. Las PFTs pueden dar información del estado de los pulmones de su hijo en el momento de la visita, así como proporcionar un punto de datos en el mapa de información de la función pulmonar de su hijo a lo largo del tiempo.

Algunos valores importantes que se obtienen de las PFTs son:

Volumen expiratorio forzado (FEV1): FEV1 se mide durante la porción de exhalación de la PFT. Es una medida del volumen de aire que sale de sus pulmones durante el primer segundo de la exhalación forzada. Esto es un valor importante porque si disminuye, puede significar que la función pulmonar está en declive. El FEV1 puede reducirse gradualmente a lo largo del tiempo, como consecuencia del daño pulmonar progresivo de la CF, que podría no ser reversible. El FEV1 también puede disminuir rápidamente en el escenario de una infección pulmonar (enfermedad) y regresar a niveles previos a la enfermedad después de recibir antibióticos. Cuando una FEV1 es más baja de lo que debería en un paciente con CF, esto sugiere que parte de la vía respiratoria está bloqueada— como por moco. Retirar moco es una parte importante del tratamiento de la CF y del mantenimiento de los pulmones funcionando lo mejor posible, por el mayor tiempo posible.

Capacidad vital forzada (FVC): FVC es la medida de la cantidad de aire que puede forzarse fuera de los pulmones en una sola expiración (exhalación), después de haber tomado una inspiración (inhalación) máxima.

Flujo expiratorio forzado (FEF 25/75%): Esto mide el flujo de aire fuera de los pulmones entre las veces que el 25% del aire ha sido exhalado y el 75% del aire exhalado. Si este valor es más bajo de lo que debería, sugiere que pequeñas vías aéreas en los pulmones están bloqueadas u obstruidas. En un paciente con CF, esto es probablemente por moco.

Q: ¿Hay algo que pueda hacer para ayudar a mi hijo a aprender maniobras de respiración?

Puede empezar a realizar juegos de soplar, como:

- empañar un espejo
- tomar una gran inspiración, aguantarla por dos segundos, y después soplar una bolita de algodón o un pañuelo de papel por la mesa
- girar un molinillo

Q: ¿Qué opciones hay si mi hijo no cumple sus metas de peso?

Si su hijo tiene dificultades para cumplir con su meta diaria de calorías, los suplementos nutricionales pueden usarse además de las comidas y botanas. Los suplementos nutricionales incluyen Carnation instant breakfast, Ensure, Boost, PediaSure, etc. Puede obtenerlos como bebidas líquidas a base de leche, o en polvo que añade a la leche o malteadas. Su dietista de CF le dará sugerencias sobre lo que sea mejor para su hijo. Los suplementos no deben usarse en sustitución de las comidas y botanas, sino como adición a los mismos.

Conseguir que un niño con CF coma tanta comida como necesita para mantener un peso sano puede ser un gran estresor para los padres y las familias. Hay varios motivos por los que un niño con CF podría no recibir todos los nutrientes que necesita para crecer. Estos incluyen náusea y vómito, una enfermedad respiratoria o incluso simplemente tener poco apetito. Si su hijo tiene dificultades para consumir la cantidad más grande de comida que necesita, puede resultar en que las horas de las comidas sean difíciles y desagradables. No dude en comentarnos si esto sucede. Podemos referir a las familias con equipos de alimentación u otros especialistas que pueden ayudar. No poder cumplir con sus necesidades nutricionales de manera consistente es estresante y su hijo podría beneficiarse de tener una sonda de alimentación. Esta no debe ser una última opción a considerar. Muchas familias que han usado la alimentación por sonda para ayudar a sus hijos a lograr su meta de peso sano han encontrado que mejoró la vida de sus hijos y de la familia de gran manera. No solo la alimentación por sonda puede ayudar a su hijo a estar más sano, energético y robusto, sino que, al eliminar el estrés de hacer que su hijo obtenga las suficientes calorías, tendrán más tiempo para realizar actividades que toda la familia pueda disfrutar.

Hay diferentes opciones para elegir cuando se trata de seleccionar una sonda de alimentación. Una de las más comunes es la sonda de gastrostomía (G-tube, en inglés). Para que le pongan un G-tube, su hijo tendrá que someterse a un procedimiento quirúrgico, por el que se coloca una sonda a través de la pared abdominal y se conecta directamente al estómago. Una vez colocada, las alimentaciones por sonda se administran directamente al estómago. Las alimentaciones se dan comúnmente por la noche, mientras que el niño duerme, para que durante el día pueda moverse libremente y comer por boca.

También es importante consultar con el seguro médico de su hijo de antemano, para determinar si la fórmula y los suministros de la sonda gastrointestinal son un beneficio que cubre.

P: ¿Qué tengo que comunicarle al profesor de preescolar de mi hijo? ¿Hay que dar alguna información a otros cuidadores del niño?

El maestro de su hijo debe saber que la CF es una enfermedad genética que no se puede propagar a otras personas y que no afecta a la capacidad del niño para aprender. Las enfermedades comunes que otros niños tienen puede causar enfermedades mucho peores en los niños con CF, por lo que los niños enfermos deben quedarse en casa y no asistir a la escuela. Si la escuela permite a los niños enfermos asistir, pida que le informen cuando haya algún niño enfermo en la clase de su hijo. El control de infecciones es importante para mantener seguro a su hijo, así que todos los estudiantes deben lavarse las manos con mucha frecuencia, a lo largo del día, con agua y un gel y/o jabón a base de alcohol. Los estudiantes deben lavarse las manos, especialmente después de toser, estornudar o sonarse la nariz, y después de tocar objetos de la clase que se comparten con todos los niños. Después de toser o estornudar, los gérmenes pueden quedar suspendidos en el aire y transmitirse a otras personas. Para combatir esto, hay que enseñar a los niños la técnica adecuada de taparse la boca con el codo cuando tosen, si no tienen un pañuelo disponible.

También su hijo podría necesitar ir al baño de manera más frecuente que otros niños. Crear un plan con el maestro de antemano le ayudará a ser más comprensivo cuando esto ocurra. Quizás su hijo tenga que permanecer en el interior de la clase cuando la calidad del aire afuera sea mala. Quizás también necesite comer más botanas a lo largo del día, para cumplir con su meta de ingesta de calorías. El maestro debe saber sobre las enzimas pancreáticas que su hijo tiene que ingerir, y de la importancia de dárselas con las comidas y botanas apropiadas. De manera adicional, su hijo podría necesitar una mayor flexibilidad con la política de asistencia; puede que pierda días extras de clase por su CF.

Platiqué con su equipo médico de CF sobre las necesidades del cuidado de la salud de su hijo en la escuela. Se pueden enviar cartas, formularios e información a la escuela, para ayudar a que su hijo tenga lo que necesita mientras está en la escuela.

P: ¿Qué sucede si hay otros niños enfermos en la escuela?

Las enfermedades como resfriados y gripes pueden ser más intensos para el niño con CF. Para evitar propagar enfermedades a niños con CF, cualquier niño que se enferme debe quedarse en casa y no ir a la escuela. Si el niño enfermo va a la escuela, debe realizarse higiene de manos de manera frecuente. El niño enfermo debe usar pañuelos de papel cada vez que tosa, estornude o se suene la nariz. Si no hay pañuelos disponibles, debe usar su manga, para evitar transferir las gotitas al aire.

Platiqué con el maestro de su hijo para compartir sus preocupaciones. Puede crear un plan con el maestro de que si hay un niño enfermo en la clase, sienten a su hijo con CF al otro lado de la habitación. Puede también pedirle al maestro que le comunique cuando note que haya circulando alguna enfermedad particularmente mala, para que usted pueda decidir si llevar a su hijo a la escuela o no. Su equipo médico de CF puede proporcionarle folletos educativos para que se los entregue al maestro de la escuela.

P: ¿Puede mi hijo participar en deportes?

Estar activo es un aspecto importante en la salud y el desarrollo de todos los niños, incluyendo aquellos con CF. Debe alentar cualquier actividad física en la que su hijo esté interesado, tanto si es su clase de educación física, un deporte u otra actividad. Es importante entender que su hijo con CF puede cansarse más rápidamente que otros niños, particularmente cuando estén tosiendo más. Si esto sucede, hay que alentarles a descansar por un rato y volver a unirse a la actividad cuando recuperen más energía. Esto es algo bueno de comunicar a los profesores y entrenadores, para asegurar que conozcan las posibles limitaciones de su hijo. También es importante recordar que las personas con CF pierden más sal en su sudor que los demás. Para equilibrar esta pérdida de sal, podría necesitar comer alimentos salados antes o después de la actividad física.

Si no está seguro sobre una nueva actividad que vaya a empezar su hijo, consulte con su médico de CF. Le puede dar sugerencias sobre cómo mantener sano a su hijo mientras explora su nuevo interés.

El ejercicio es también una buena manera de mantener los pulmones limpios y sanos, pero no debe reemplazar a la limpieza recetada de las vías respiratorias.

P: Consejos útiles para empacar el almuerzo y las botanas

Si su hijo tiene insuficiencia pancreática, necesitará ingerir enzimas a la hora del almuerzo. Deberá platicar con el enfermero/maestro de la escuela para averiguar cual es la política de la escuela acerca de los estudiantes que deben tomar medicinas. Es una buena idea realizar este proceso antes de comenzar la escuela, para asegurarse de que la medicina se guarde de manera adecuada y que el proceso no sea demasiado complicado para su hijo o el administrador. Algunos niños evitarán comer para aumentar su tiempo de juego y es algo que debe pedir al maestro que vigile. Además, si es posible, lo que no se coma debe regresarse a casa, para que usted sepa lo que está consumiendo en la escuela. Los niños con CF tienen mayores necesidades de energía, así que sus almuerzos pueden ser diferentes que los de sus amigos, lo cual puede hacerle sentir diferente que sus compañeros y resultarle difícil. Puede platicar de todo esto antes de empezar a ir a la escuela.

Hay muchas maneras de que las comidas de su hijo tengan más calorías, sin aumentar la cantidad de comida que tenga que comer frente a sus amigos. A continuación le damos una serie de ideas que han funcionado para otros padres de niños con CF.

- Incluya salsas *(frijol, humus, crema agria) o aderezos para vegetales, y añada aceite o mantequilla extra
- ¡Añada mayonesa extra, bacon o aguacate a los sándwiches!
- Prepare los sándwiches a la plancha con mantequilla o margarina
- Prepare comidas con salsa de carne o salsa cremosa
- Añada cantidad extra de queso cuando sea posible
- Añada cantidad extra de mantequilla o margarina cuando sea posible
- Añada nueces y semillas a los postres o ensaladas
- Incluya postres altos en calorías
- Incluya bebidas altas en calorías (leche con sabor, suplementos orales)

P: Formularios para la escuela por los medicamentos

Debe familiarizarse con la política de la escuela de su hijo en cuanto a los medicamentos. Probablemente haya un formulario de autorización de medicamentos que obtendrá de la escuela. Lleve este formulario a su equipo médico de CF para que completen la información de las medicinas que su hijo tenga que tomar mientras está en la escuela. Esto incluirá información de la medicina, de la frecuencia con que tiene que tomarla y la dosis. También incluirá la información de contacto del equipo médico de CF si la escuela tiene preguntas sobre las medicinas o su administración. Si desea que su equipo médico de CF se comunique directamente con la escuela, tendrá que firmar un formulario de divulgación de información. Puede pedir este formulario a su equipo de CF.