

## P: Recursos para la crianza

Los recursos útiles para la crianza de los hijos incluyen:

Parenting Children with Health Issues por Foster Cline, MD, y Lisa Greene.

Teleclase: Winning with CF: Tools, Tips and Tactics for Raising Healthier Kids.

"Parenting the Defiant Child" por el Dr. Alan Kazdin. El mejor libro que hay en el planeta sobre comportamiento. Se trata de un refuerzo positivo. Ayuda a los padres a replantear su forma de pensar sobre el comportamiento del niño. Otra herramienta es comentar el esfuerzo del niño, no su capacidad. Por ejemplo, la palabra "inteligente" no es útil para los niños. Cuando su hijo realice una tarea, comente su esfuerzo (por ejemplo, si ha sacado una A en un examen, respóndale con: "¡Caray, has estudiado mucho para ese examen - buen trabajo!")

## P: ¿Qué son los planes 504 y los planes educativos individualizados (IEP)?

Las escuelas públicas que reciben financiación federal están obligadas a proporcionar educación y servicios a los niños con discapacidades en virtud de leyes federales como la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) y la Ley de Rehabilitación de 1973. La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) contempla los Planes Educativos Individualizados (IEP, por sus siglas en inglés), y la Ley de Rehabilitación de 1973 contiene los Planes de la Sección 504. Tanto los IEP como los planes 504 pueden ser muy útiles para ayudar a su hijo con CF a obtener la asistencia que necesita para tener éxito en la escuela.

Los IEP y los planes 504 son ligeramente diferentes entre sí, pero algunas escuelas y distritos escolares pueden tratarlos indistintamente. Deberá consultar con su centro escolar para ver cuál aceptan para su hijo con CF. Los IEP se utilizan para ajustar la carga de trabajo requerida de un niño para que se adapte más razonablemente a sus capacidades dada una condición de salud que ha afectado a sus capacidades de aprendizaje. Aunque la CF no afecte a las capacidades cognitivas de su hijo, su capacidad de aprendizaje puede verse afectada si tiene que faltar mucho a la escuela debido a hospitalizaciones o días de enfermedad. Los ajustes de la carga de trabajo que cubre un IEP pueden incluir: asignación de menos tareas, ampliación de los plazos, ayuda para tomar notas, tiempo extra para los exámenes, etc. Los IEP también pueden utilizarse para planificar con antelación las hospitalizaciones, a fin de determinar cómo recibirán los niños la tutoría durante su ausencia de la escuela.

Algunas escuelas exigen planes 504 en lugar de IEP porque la CF no afecta a las capacidades cognitivas del niño. Los planes 504 se diferencian de los IEP en que abordan los aspectos físicos de su hijo en la escuela cada día. Con la CF, es posible que su hijo tenga que realizar tratamientos para la CF o tomar medicamentos mientras está en la escuela. Es posible que necesite un poco más de tiempo para llegar a las clases o que tenga que ir al baño con más frecuencia que otros niños. Para alcanzar sus objetivos calóricos, puede que necesite disponer de bocadillos y agua a lo largo del día, o tener diferentes opciones de alto contenido calórico en la cafetería de la escuela. Puede que haya días en los que deban

permanecer en el interior cuando la calidad del aire sea mala. Todas estas cosas, si se abordan con antelación en un Plan 504, pueden ayudarle a abogar por las necesidades de su hijo.

Para iniciar el IEP o el Plan 504 de su hijo, tendrá que hacer una solicitud a la escuela por escrito. El equipo de atención de trabajo social de la CF puede ayudarle a identificar algunas cosas que serán útiles solicitarlas para su hijo. Se programará una reunión con el equipo escolar, usted y su hijo. Conjuntamente con el equipo escolar, se desarrollará un plan para asegurar que su hijo tenga las adaptaciones necesarias para que pueda tener éxito en la escuela. Su IEP o su Plan 504 deberán ser renovados y revisados cada año. Puede encontrar más información sobre el IEP y el Plan 504 aquí: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Working-With-Your-Childs-School/Individualized-Education-504-Plans/>




Las escuelas privadas que no reciben fondos federales no están obligadas a seguir la IDEA o la Ley de Rehabilitación de 1973. Si está interesado en una escuela privada, antes de aceptar su asistencia tendrá que comprobar que este dispuesta y que puede satisfacer las necesidades de su hijo.

### P: ¿Qué puedo hacer con el estreñimiento? Tabla de heces Bristol

Muchas personas con CF sufren estreñimiento como parte de su enfermedad. La falta de líquido en los intestinos, debida a la disfunción del CFTR, puede provocar heces difíciles de mover (estreñimiento). Otra razón por la que las personas con CF corren un mayor riesgo de estreñimiento es que, incluso con la ayuda de las enzimas, hay alimentos que pasan sin ser digeridos. Estos alimentos más voluminosos pueden obstruir el intestino.

Su equipo de atención de la CF le pedirá que describa las heces de su hijo en cada visita. Para ello, utilizan la tabla de heces de Bristol, que tiene los tipos de heces del 1 al 7, siendo el 1 el más duro y compacto y el 7 el más suelto y acuoso.

## Escala de Bristol

Tipo 1		Trozos duros separados, como nueces
Tipo 2		Con forma de salchicha, pero grumosa
Tipo 3		Con forma de salchicha, pero con grietas
Tipo 4		Con forma de salchicha, como serpiente lisa y suave
Tipo 5		Bolas suaves con bordes definidos
Tipo 6		Trozos suaves con los bordes desiguales
Tipo 7		Acuosa, sin trozos sólidos Totalmente líquida

Si tu hijo tiene problemas de estreñimiento, aumentar el consumo de agua y el contenido de fibra en su dieta le ayudará a ablandar las heces a largo plazo. Hacer ejercicio puede ayudar a que los músculos lisos del abdomen se muevan y ayuden a empujar las heces. A menudo, el líquido y la fibra no son suficientes y se necesitan terapias adicionales. El polietilenglicol (MiraLAX) es un medicamento que trata el estreñimiento al atraer agua a las heces. Si le preocupa que su hijo esté estreñido, póngase en contacto con su equipo de atención de la CF y ellos le ayudarán a decidir un tratamiento.

### P: ¿Qué debo hacer si mi hijo no quiere comer en la escuela?

Si su hijo llega a casa todos los días con la lonchera prácticamente intacta, deberá averiguar por qué no come. La duración del almuerzo en las escuelas primarias de Estados Unidos es de unos 25 minutos de media. Esto incluye el tiempo para conseguir la comida, llegar a la mesa, comer y limpiar el área de comer. Si su hijo necesita enzimas con las comidas/meriendas, pregunte si puede salir de clase unos minutos antes para ir a la oficina de salud a tomar las enzimas. Si su hijo come el almuerzo proporcionado por la escuela, será útil que pueda ir al frente de la fila para obtener su comida, de modo que tenga suficiente tiempo para comer su almuerzo. Además, el almuerzo es uno de los únicos momentos del día en el que los niños pueden hablar libremente con los demás. Es un momento muy social, y a veces los niños se olvidan de comer en medio de toda la charla que se produce entre sus amigos. Hable con su hijo de la importancia de comer para que pueda tener energía para jugar y reír con sus amigos el resto del día. Si los problemas con las comidas persisten en la escuela, considere la posibilidad de solicitar un Plan 504 para que su hijo tenga adaptaciones. Los trabajadores sociales de la CF pueden ayudar con esto.

También querrá asegurarse de que los recipientes que utilice para preparar el almuerzo puedan ser abiertos por su hijo. Pídele a su hijo que abra y cierre los recipientes delante de usted para que sepa que eso no es lo que le impide comer su almuerzo. Empaque los alimentos de una forma que sea fácil de comer para el niño. Por ejemplo, en lugar de una manzana entera, córtela en rodajas de antemano para que sea más accesible para el niño. En el caso de los niños más pequeños, algunos padres descubren que se comen más alimentos si los cortan en formas divertidas e interesantes.

Implicar al niño en la planificación de la comida, la compra y la preparación de los alimentos ayuda a aumentar el interés. Cuanto más interesado y emocionado esté el niño por lo que hay en su lonchera, más probable será que se lo coma.

**P: ¿Qué debo hacer si en la escuela sólo dan leche baja en grasa cuando mi hijo con CF necesita una dieta alta en calorías?**

Sabemos que los niños con CF necesitan calorías adicionales para ayudarles a crecer . Esto requiere una dieta alta en calorías que añada grasas, proteínas e hidratos de carbono adicionales siempre que sea posible. Si le preocupa que la comida preparada en la escuela no cumpla con los requisitos de su hijo, comunique su preocupación a la escuela. Es posible que puedan modificar el menú para hacerlo más adecuado a la dieta de un niño con CF. Pregunte a su clínica de CF sobre la posibilidad de rellenar un formulario de adaptación de comidas modificadas para que la escuela valide sus peticiones en materia de nutrición. Si el colegio no puede modificar el plan de comidas, es posible que tenga que enviar usted mismo los alimentos con alto contenido calórico.

La leche es un buen ejemplo en el que la escuela podría no ser capaz de proporcionar lo que su hijo necesita. Los niños con CF necesitan beber leche entera porque tiene más grasa y calorías que otras opciones de leche reducida en grasa. Podemos solicitar leche entera para su hijo si no es una opción actual en la escuela de su hijo, pregunte a la dietista en su próxima visita a la clínica.

**P: ¿Es seguro que mi hijo participe en campamentos con estancias nocturnas y que pase la noche en casa de amigos?**

Al igual que la mayoría de los niños, es probable que su hijo con CF esté interesado en un campamento nocturno en algún momento. Hay que animar a los niños con CF a que asistan al campamento que elijan, pero los campamentos que son sólo para personas con CF no son seguros. Las personas con CF tienen bacterias que pueden pasar de una persona a otra. Las actividades o campamentos que reúnen a muchas personas con CF les ponen en riesgo de contraer nuevas bacterias en sus pulmones, lo que puede dar lugar a infecciones. Incluso si una bacteria que tiene tu hijo no parece causar problemas, puede ser molesta para otro niño con CF y viceversa. Si otro niño con CF va a estar en un campamento no específico para CF, **querrá** trabajar con el personal del campamento para asegurarse de que siguen unas directrices similares a las que se siguen en un colegio que tiene más de un niño con CF. Estas pautas se analizan en la siguiente pregunta de este documento, "¿Qué pasa si hay otro niño con CF en mi escuela?"

Tendrá que planificar con antelación para asegurarse de que los tratamientos y la medicación para la CF continúan mientras su hijo está fuera de casa. Las noches en casa de amigos, excursiones y las comidas

fuera de casa son cosas divertidas y su hijo debería poder participar en ellas. Sólo tiene que asegurarse de que su hijo dispone de los materiales que normalmente necesitaría durante ese tiempo para controlar su CF.

### P: ¿Qué pasa si hay otro niño con CF en mi escuela?

Hay algunos gérmenes que son perjudiciales específicamente para las personas con CF. Esto puede suponer un reto cuando dos niños con CF asisten a la misma escuela, ya que podrían transmitirse los gérmenes unos a otros. Existen directrices especiales para mantener sanos a los niños con CF que asisten a la misma escuela. Muchas de las siguientes directrices consisten en evitar que los alumnos con CF compartan espacios comunes.

- Los alumnos con CF no deben estar en la misma aula.
  - o Si tienen que utilizar la misma aula en momentos distintos, deben utilizar puestos o mesas diferentes.
- La escuela debe programar cosas como el almuerzo, la clase de gimnasia y el recreo para que los alumnos con CF participen en ellos en momentos diferentes.
- Cada persona con CF debe tener su propia botella de agua, en lugar de utilizar las fuentes de agua comunes.
  - o Si es posible, se les deben asignar diferentes fuentes de agua para beber.
- Deben dirigirse a diferentes salas para ver a la enfermera o recibir medicamentos.
- Deben tener asignados diferentes baños.
- Dado que la socialización es tan importante para una vida y un desarrollo escolar normales, se les debe permitir asistir a actividades que incluyan a toda la escuela, como las reuniones de animación y asambleas.
  - o En estos eventos, los alumnos con CF deben sentarse lo más lejos posible de los demás.

### P: ¿Puede mi hijo guardar las enzimas y tomarlas por su cuenta?

Si su hijo tiene insuficiencia pancreática, deberá tomar las enzimas a la hora de la merienda y el almuerzo. Los niños en edad preescolar y de primaria suelen tener que ir a la oficina de salud o al profesor para tomar las enzimas. Tendrá que hablar con su escuela para saber cuál es la política de la escuela sobre los estudiantes que toman medicamentos. Algunas escuelas permiten que los alumnos de secundaria y preparatoria lleven medicamentos consigo; si es el caso, puede incluir las enzimas en su bolsa de almuerzo para que sean fácilmente accesibles cuando su hijo necesite tomarlas. Todas las escuelas, incluidas las de preescolar, exigen una documentación del médico que indique el nombre y la dosis de la medicación que se va a administrar en la escuela. La mayoría tienen un formulario del distrito escolar, lo más fácil es tramitarlo en su visita a la clínica durante su visita de verano antes de que empiece la escuela. Si la dosis de enzimas se ajusta durante el año escolar, habrá que rellenar un nuevo formulario con la nueva dosis.

### P: ¿Y el deporte?

Mantenerse activo es un aspecto importante en la salud y el desarrollo de todos los niños, incluidos los que tienen CF. El ejercicio tiene el beneficio especial de fortalecer los músculos del pecho que pueden ayudar a su hijo a respirar mejor. También puede provocar tos, lo que ayuda a los niños con CF a limpiar las vías respiratorias de mucosidad.

Hay que animar a su hijo a realizar cualquier actividad física que le interese, ya sea su clase de educación física, un deporte u otra actividad extraescolar. Es importante entender que su hijo con CF puede agotarse más rápidamente que otros niños. Sin embargo, esto no se aplica a todos los niños con CF. Pregunte al equipo de CF si esto es algo que debe preocuparle. Si esto ocurre, hay que animar a los niños a que se tomen un descanso y vuelvan a la actividad cuando tengan energía. Es importante comunicar esto a los profesores y entrenadores para asegurarse de que conocen las posibles limitaciones de su hijo. También es importante recordar que las personas con CF pierden más sal en el sudor que otras. Para contrarrestar esta pérdida de sal, puede ser necesario ingerir alimentos salados antes o después de la actividad física. Todas estas adaptaciones pueden solicitarse en un Plan 504 en la escuela. Los trabajadores sociales de la clínica de CF pueden ayudar con esto. También es importante recordar esto para las salidas familiares y las vacaciones.

Si no está seguro de que su hijo vaya a empezar una nueva actividad, hable con su equipo de atención a la CF. Ellos pueden ayudarle a dar algunas sugerencias sobre cómo mantener a su hijo seguro mientras explora su nuevo interés.

### P: ¿Cómo puedo saber si mi hijo está ansioso o deprimido?

Los síntomas de la depresión pueden presentarse de diversas maneras. El síntoma más común de la depresión en los niños (y en los adultos) es la irritabilidad, además del estado de ánimo triste. A pesar de que los medios de comunicación populares presentan una tristeza abrumadora, el síntoma de depresión más regularmente descrito en los jóvenes es un estado de ánimo irritable crónico. Los siguientes comportamientos observados, además de los cambios recientes en el funcionamiento de su hijo (bajas calificaciones en la escuela, cambio/disminución reciente de la higiene, abandono de actividades, etc.) justificarían una consulta con un proveedor de salud mental y su equipo de CF. Los síntomas a los que hay que prestar atención son los siguientes:

- Pérdida de placer en las actividades, especialmente en las que antes les gustaban
- Menos compromiso social con amigos o familiares o aislamiento durante un tiempo cada vez mayor
- Dificultad para separarse de los cuidadores
- Expresión de sentimientos relacionados con la inutilidad o la desesperanza, como "Esto nunca va a mejorar", "Esto siempre me pasa a mí", "Me gustaría que todo esto desapareciera", o comentarios que expresan que no quieren ser una molestia o una carga para los demás

- *Juega con temas* centrados en la tristeza, la muerte, las cosas que nunca cambian, la desesperanza o la culpa
- Expresar culpabilidad, como sentir que los acontecimientos negativos son "su culpa" o que "siempre estropean las cosas"
- Cambios en los patrones de sueño y alimentación
- Dificultades recientes de atención y concentración
- Aumento de los pensamientos de querer dormirse y no despertarse nunca, de muerte o de "querer que todo desaparezca"
- Disminución de la energía o moverse más lento de lo habitual

Los síntomas de ansiedad también son muy variados. Hay muchos tipos de ansiedad que pueden afectar a niños y adultos por igual. La mayoría de los niños y adolescentes manifiestan ansiedad en torno a las preocupaciones cotidianas, las situaciones sociales y la separación de los padres. Aunque hay varios síntomas de ansiedad que pueden observarse (ataque de pánico, enrojecimiento de la piel, etc.) la mayoría de los síntomas de ansiedad son menos evidentes. Al igual que con todos los síntomas de salud mental, los siguientes comportamientos observados, además de los cambios recientes en el funcionamiento de su hijo (calificaciones más bajas en la escuela, cambio/disminución reciente de la higiene, abandono de actividades, etc.) justificarían una consulta con un proveedor de salud mental y su equipo de CF. Los síntomas a los que hay que prestar atención son los siguientes:

- Aumento reciente de los síntomas físicos que no tienen correlación o causa médica
- Aumento de la vergüenza en situaciones que solían ser más cómodas
- Evitar lugares, situaciones o multitudes específicas
- Dificultad para separarse de los cuidadores
- Preguntar a los padres con más frecuencia sobre acontecimientos pasados y futuros, como "¿He hecho eso bien?" o preguntar con frecuencia sobre los próximos planes o los cambios de planes
- Aumento de los miedos o fobias no observados anteriormente
- Inquietud o mayor irritabilidad
- Se agota con facilidad o se cansa en momentos que no están asociados a la actividad física
- El niño parece estar más preocupado de lo habitual y a menudo se queda "en blanco" o se "desconecta"
- Cambios en los patrones de sueño y alimentación
- Tensión muscular
- El niño parece más tímido que antes

Los problemas de salud mental de niños y adultos han empeorado con la pandemia de COVID-19 y es probable que persistan incluso cuando las cosas "vuelvan a la normalidad". Por favor, póngase en contacto con el equipo de CF o con su médico de cabecera si tiene alguno de los síntomas mencionados anteriormente.