

P: Recursos para crianza –

Criar a niños con problemas de salud, por Foster Cline and Lisa Greene. Criar a adolescentes con amor y lógica.

<https://www.cff.org/CF-Community-Blog/Posts/2015/5-Ways-Parents-Can-Empower-Hope-in-CF-Teens/>

P: ¿Información sobre “Make-A-Wish”?

La mayoría de personas con fibrosis quística cumplen los requisitos para *Make-A-Wish*. Los criterios para la elegibilidad del “*wish*” (*deseo*) han cambiado a lo largo de los años y pueden continuar cambiando. El equipo de la clínica de trabajo social de fibrosis quística (CF, por sus siglas en inglés) trabaja en estrecha colaboración con *Make-A-Wish*. Los trabajadores sociales tienen un buen conocimiento de cuándo su hijo podría calificar, según las pautas de *Make-A-Wish*. Los trabajadores sociales hablarán sobre *Make-A-Wish* con su familia cuando sea apropiado y recomendarán a su hijo directamente. La remisión del deseo debe realizarse antes de los 18 años de edad, pero no es necesario que se complete antes de esa fecha.

¡Tenga en cuenta que existen limitaciones específicas sobre los deseos! Los criterios han cambiado, al igual que las decisiones que determinan si un niño califica. *Make-A-Wish (MAW)* tiene su propio panel de médicos que revisan los registros médicos y determinan si un niño califica (SL basado en el estado médico). Hasta ahora, todos los niños que hemos referido han calificado. Preferimos referir a un niño durante la escuela secundaria (escuela intermedia como muy temprano), porque la mayoría de los preadolescentes / adolescentes presentan una mayor dificultad para controlar su CF durante estas edades. También desean algo muy diferente a esta edad que a una edad más temprana. La mayoría de los pacientes que completaron un deseo a una edad muy temprana informan que hubieran preferido hacer un deseo diferente cuando eran adolescentes.

P: ¿Con qué frecuencia debo obtener un nuevo kit nebulizador? ¿Con qué frecuencia debo adquirir un nuevo compresor? ¿Cómo hago para obtenerlos? ¿Con quién debo comunicarme si tengo problemas con el nebulizador?

Cuando se trata de reemplazar las piezas del nebulizador, debe seguir las recomendaciones del fabricante. Las partes plásticas de un nebulizador, como la copa y el tubo, pueden romperse con el uso y disminuir la efectividad del tratamiento.

Será necesario reemplazar un vaso desechable para el recién nacido cada semana, y deberá reemplazarse un vaso no desechable cada 6 meses. El compresor es la máquina que empuja el aire a través de su medicamento para transformarlo en una neblina que usted inhala. El compresor tiene una vida útil más larga que los kits nebulizadores y puede usarse hasta que deje de funcionar con eficacia. Para prolongar la vida útil de su compresor, cambie el filtro de su nebulizador según el programa recomendado.

Si el compresor está roto o es necesario pedir piezas de repuesto, primero debe comunicarse con el proveedor del Equipo médico duradero (DME, por sus siglas en inglés) que suministró la máquina. Si está en garantía, generalmente de 1 a 2 años, el proveedor del DME debería poder repararlo o reemplazarlo y, mientras tanto, le proporcionará una máquina en préstamo. Sin embargo, a menudo se necesita una

receta de su médico para que el seguro lo cubra. En este caso, debe comunicarse con las enfermeras de la clínica de CF. Si tiene un problema con el compresor de su nebulizador o con los suministros del nebulizador, debe informarlo de inmediato para ayudar a minimizar los tratamientos perdidos.

Si está interesado en comprar compresores o nebulizadores adicionales que no estén cubiertos por su seguro, podemos proporcionarle recetas para esos productos. A menudo, las familias compran suministros adicionales cuando se van de vacaciones a lugares donde puede ser difícil realizar la esterilización a diario. Los compresores portátiles también están disponibles, pero no se recomiendan para un uso prolongado, ya que no resisten bien los tiempos de uso prolongados y, por lo general, no están cubiertos por las compañías de seguros.

P: Ayuda con problemas de medicamentos / farmacia ¿Hay farmacias de pedidos por correo?

Muchas familias con CF descubren que el uso de una farmacia de pedidos por correo puede ayudar a simplificar el proceso de obtención de medicamentos. Hay muchas farmacias de pedido por correo disponibles para su uso, pero pueden depender de su compañía de seguros. Si está interesado en una farmacia de pedidos por correo para sus medicamentos, hable con el farmacéutico del equipo de atención de CF y ellos pueden ayudarlo a encontrar un programa que funcione para usted.

Si tiene preguntas sobre sus medicamentos o sobre cómo trabajar con su farmacia, llámenos o envíenos un mensaje a través de MyChart. El farmacéutico de su equipo de atención de CF también puede comunicarse directamente con la farmacia o su compañía de seguros si tiene problemas para surtir cualquiera de sus recetas. A menudo se necesita autorización previa para medicamentos específicos para la CF y nuestro equipo de atención puede asegurarse de que se hagan todos los papeles necesarios.

También hay muchos programas y fundaciones de asistencia para copagos que ofrecen ayuda en forma de subvenciones para pacientes con CF. El farmacéutico y el técnico de farmacia pueden ayudarlo a inscribirse en estos programas y asegurarse de que estas reclamaciones se presenten correctamente. Las personas con seguro estatal (Medi-Cal, CCS) generalmente no son elegibles para la mayoría de los programas de asistencia para copagos.

P: ¿Cómo sé si mi chaleco todavía me sirve?

Su chaleco está diseñado para usarse sobre una camiseta fina de algodón. El chaleco debe cubrir la mayor parte de su pecho sin quedar demasiado ceñido debajo de las axilas. La parte inferior del chaleco debe llegar a la parte superior de los huesos de la cadera. Debe haber espacio para que una mano plana (aprox. 3/4 de pulgada) quepa entre el pecho y el chaleco cuando inhale por completo. Su equipo de atención de CF se asegurará de que su chaleco le quede bien al pedirle que lo lleve a una cita clínica una vez al año. También puede comunicarse con el proveedor de su chaleco para que lo ayude a evaluar el ajuste. Para solicitar una nueva talla de prenda, comuníquese directamente con el proveedor de su chaleco. Debe haber un número de teléfono en el equipo, pero si se ha desgastado, llame o envíe un mensaje al equipo de atención para obtener ayuda.

P: ¿Qué son los planes 504 y los planes de educación individualizados (IEP)?

Las escuelas públicas que reciben fondos federales deben proporcionar educación y servicios a niños con discapacidades según las leyes federales, como la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) y la Ley de Rehabilitación de 1973. Los Planes de Educación Individualizados (IEP, por sus siglas en inglés) existen dentro de la Ley de educación para personas con discapacidades (IDEA) y la Ley de Rehabilitación de 1973 contiene secciones de los Planes 504. Tanto el IEP como el Plan 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 planes IEP y 504 son ligeramente diferentes entre sí, pero algunas escuelas y distritos escolares pueden tratarlos de manera intercambiable. Consulte con su escuela para ver cuál aceptarán 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 por una condición de salud que ha afectado sus habilidades de aprendizaje. Aunque la CF no afecta las capacidades cognitivas de su hijo, su capacidad de aprendizaje puede verse impactada si tiene que faltar a la escuela debido a hospitalizaciones o días de enfermedad. Los ajustes de carga de trabajo que cubre un IEP pueden incluir menos trabajo asignado, extensión de plazos, ayuda para tomar notas, tiempo adicional para los exámenes, etc. Los IEP también se pueden usar para la planificación avanzada de hospitalizaciones para determinar cómo los niños recibirán tutoría durante su ausencia de la escuela.

Algunas escuelas requieren planes 504 en lugar de IEP porque la CF no afecta las habilidades cognitivas de un niño. Los planes 504 se diferencian de los IEP en que abordan los aspectos físicos del funcionamiento diario de su hijo por la escuela. Con CF, es posible que su hijo necesite hacerse tratamientos para la CF o tomar medicamentos mientras está en la escuela. Es posible que requiera un poco más de tiempo para llegar a las clases o que necesite usar el baño con más frecuencia que otros niños. Para alcanzar las metas de calorías, es posible que necesite tener bocadillos y agua disponibles durante todo el día, o tener diferentes opciones altas en calorías en la cafetería de la escuela. Puede haber días en los que necesite permanecer adentro cuando la calidad del aire sea mala. Todas estas cosas, si se abordan con anticipación en un Plan 504, pueden ayudarle a defender las necesidades de su hijo.

Para iniciar el IEP o el Plan 504 de su hijo, deberá presentar una solicitud por escrito a la escuela. El equipo de atención de trabajo social de CF puede ayudarle a identificar algunas cosas que serían útiles que su hijo solicitara. Se programará una reunión con el equipo de la escuela y con usted y su hijo. Junto con el equipo de la escuela, se desarrollará un plan para asegurar que su hijo tenga adaptaciones y que pueda tener éxito en la escuela. Su IEP o su Plan 504 deberá renovarse y revisarse 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/Planes-504-de-educación-individualizada/>

Las escuelas privadas que no reciben fondos federales no están obligadas a seguir IDEA o la Ley de Rehabilitación de 1973. Si está interesado en una escuela privada, deberá mirar si están dispuestos y son capaces de satisfacer las necesidades de su hijo antes de aceptar asistir.

P: ¿Cómo se mantendrá mi hijo actualizado con el trabajo escolar si es ingresado en el hospital?

Si su hijo tiene que ser hospitalizado debido a la CF, mantenerse al día con su trabajo escolar puede ser un desafío. Cuando sepa que su hijo tiene que ir al hospital, pídale a su médico que calcule la duración de la estadía y comparta esta información con los maestros de su hijo. Una admisión típica tiene una duración de 2 semanas. Alentar a su hijo a participar en la comunicación con sus maestros puede ayudarlo a responsabilizarse del trabajo que deberá realizar mientras esté en el hospital. Es posible que su hijo requiera una carga de trabajo reducida o que tenga fechas de vencimiento extendidas para sus asignaciones. Es importante, como primer paso, acordar un plan referente a esto con sus maestros.

Mientras esté en el hospital, mantenga informados a sus profesores sobre cómo va el trabajo. No tenga miedo de hacerles saber si el progreso de su hijo en el trabajo escolar ha sido más lento de lo planeado originalmente. Es más probable que los maestros sean comprensivos si saben de antemano que no va a cumplir una fecha límite.

Una vez que haya acordado un calendario de fechas límite y de entrega, escríbalas en un calendario al que su hijo pueda acceder fácilmente. Comience a trabajar en las habilidades de estudio con su hijo, ayudándolo a planificar con anticipación grandes proyectos y pruebas. Enséñele cómo programar una cantidad realista de tiempo de antemano para prepararse para las tareas. También ayuda dividir las asignaciones o la tarea en pequeñas porciones de tiempo dedicado durante el transcurso de varios días (por ejemplo, 30 minutos al día para el trabajo actual y 30 minutos al día para recuperar trabajo). Consulte con el maestro de la escuela de su hijo y el distrito escolar para determinar si hay servicios de apoyo escolar disponibles cuando su hijo está en el hospital. Un plan escolar 504 puede ser útil para asegurar que su hijo reciba tiempo adicional para completar las tareas y los exámenes durante las admisiones al hospital. El equipo de trabajo social de la clínica de CF puede explicarle las adaptaciones 504 típicas y cómo solicitar un Plan 504 para su hijo.

<https://www.cff.org/Life-With-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Working-With-Your-Childs-School/Individualized-Education-504-Plans/>

<https://www.cff.org/Life-With-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Working-With-Your-Childs-School/When-There-s-More-Than-One-Person-With-CF-in-the-Same-School/>

P: ¿Qué hago si a mi hijo no le gusta tomar enzimas o toser delante de sus amigos?

Tener una enfermedad crónica como la CF requiere mucho mantenimiento y puede diferenciar a su hijo de sus amigos. Puede ser especialmente desafiante en ciertas etapas del desarrollo, como la escuela secundaria. Algunos niños deciden que prefieren mantener en secreto su diagnóstico de CF con sus amigos de la escuela. Si bien tener que someterse a tratamientos para la CF puede hacer que su hijo se sienta diferente, es necesario seguir el plan de tratamiento para que se mantenga saludable. Esta es una oportunidad para ayudar a su hijo a aceptar la CF como parte de lo que es él. Puede alentarle a tomar medidas para la aceptación y guiarle sobre cómo hablar de la CF con sus amigos y compañeros de

escuela. Esto no significa que su hijo tenga que compartir la información de su diagnóstico de CF con todos. Ayúdele a decidir a quién hablar sobre su CF y trabaje con él para encontrar algunas respuestas sencillas que pueda dar si sus amigos tienen preguntas. También puede explicarle a su hijo que saltarse las dosis de enzimas o contener la tos lo enfermará con más frecuencia. Ayúdele a aprender a ver los medicamentos y tratamientos para la CF como terapias útiles que le harán sentir lo suficientemente bien para tener tiempo con sus amigos y hacer actividades divertidas.

P: ¿Qué pasa si mi hijo no quiere usar el baño en la escuela?

Los niños con CF que tienen insuficiencia pancreática no pueden absorber bien los nutrientes. Como resultado, los niños con CF pueden tener deposiciones más frecuentes que pueden ser más suaves y tener un olor más fuerte. También puede causar aumento de gases e hinchazón. Esto podría causar una situación embarazosa para un niño que tiene vergüenza de usar el baño en público. Si su hijo está experimentando esto, consulte con la escuela para ver si hay un baño privado que su hijo pueda usar. Muchas escuelas tienen un baño en la enfermería o en la sala de maestros que su hijo podría usar para ayudar a aliviar el estrés relacionado con las visitas al baño.

Es posible que la escuela no tenga adaptaciones que ofrecer. En este caso, ayude a su hijo a sentirse más cómodo hablando sobre sus hábitos intestinales. Al usar un tono práctico y términos médicos en lugar de los comunes, puede ayudarle a normalizarlo. Anime a su hijo a hablar sobre sus preocupaciones con el equipo de CF.

P: ¿Qué hago si a mi hijo le preocupa engordar?

A medida que los niños crecen, se vuelven más conscientes de sus cuerpos y apariencias. Pueden encontrarse con la presión de sus compañeros o de los medios de comunicación para que se vean o coman de cierta manera. También pueden aprender sobre los peligros de comer de manera poco saludable en la escuela o en la clase de salud. Estas influencias, combinadas con el requisito de la CF de que su dieta sea alta en calorías y grasas, pueden ser muy confusas para un niño de esta edad. La educación adicional sobre este tema puede ser de gran ayuda para que su hijo participe en su plan de salud para la CF.

Aproveche esta oportunidad para verificar la comprensión de su hijo de por qué tiene que comer una dieta alta en calorías y proteínas. Asegúrese de que comprenda que se debe a que su cuerpo no descompone las grasas y las proteínas tan bien como debería. Incluso con la ayuda de las enzimas que toma, algunos alimentos no se digieren. El cuerpo de su hijo también requiere más energía para poder combatir las infecciones pulmonares. Tener un peso saludable puede ayudarle a seguir viviendo su vida lo más plenamente posible. Además, la pubertad puede retrasarse si un niño no pesa lo suficiente o no tiene suficiente grasa corporal. Esto puede ser un poderoso motivador para que su hijo coma bien porque la mayoría de los niños quieren desarrollarse en el momento adecuado y junto con sus compañeros.

P. ¿Qué hago si mi hijo tiene sobrepeso?

Estamos viendo un aumento de la obesidad en todos los niños de EE. UU., Incluso en aquellos con CF. Aumentar la actividad y trabajar en el tamaño de las porciones son las recomendaciones para este problema de salud. El sobrepeso puede aumentar el riesgo de que los niños con CF tengan diabetes y exacerbaciones pulmonares. Hay recursos en Rady y en la comunidad para el control de peso.

P: ¿Por qué me preguntan sobre la depresión y la ansiedad?

Tener una enfermedad crónica como la CF puede agregar responsabilidad, preocupación y estrés a la vida diaria de su hijo. Esto puede afectar la forma en que su hijo se siente día a día y también en general. Es importante consultar con su hijo para ver si estos factores estresantes están causando depresión y / o ansiedad.

Para ayudar a que usted o su hijo se mantengan seguros y saludables, su equipo de atención de CF le hará periódicamente preguntas sobre la depresión y la ansiedad. El objetivo de esto es identificar a las personas que tienen síntomas leves, moderados o graves de depresión o ansiedad, y ayudarlos a conectarlos con los servicios adecuados para que puedan sentirse mejor y tener una mejor calidad de vida. La depresión y la ansiedad también pueden hacer que una persona sea menos propensa a seguir su plan de tratamiento para la CF, lo que causa un impacto negativo en su salud. La buena noticia es que la depresión y la ansiedad se pueden tratar. Una vez que una persona recibe la ayuda que necesita para sentirse mejor emocionalmente, es más probable que tenga energía para dedicarla a su vida y a los tratamientos de la CF.

<https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Depression-and-CF/>

<https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Substance-Misuse/>

<https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Emotional-Wellness/Anxiety-and-CF/>

Los síntomas de depresión de los adolescentes pueden presentarse de diversas formas. El síntoma más común de depresión en niños (y adultos) es la irritabilidad. A pesar de las representaciones de tristeza abrumadora en los medios de comunicación, el síntoma de depresión que se describe con más frecuencia en los jóvenes es un estado de ánimo irritable crónico, que incluye un aumento de la ira y la agresión verbal. Si bien la irritabilidad y los cambios de humor son comunes en los adolescentes y preadolescentes, también hay cambios notables en el funcionamiento diario que pueden indicar que sus cambios de humor reflejan más que las fluctuaciones normales del estado de ánimo de los adolescentes. Los siguientes comportamientos observados, además de los cambios recientes en el funcionamiento de su hijo (calificaciones más bajas en la escuela, cambio o 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 que debe buscar son:

- Pérdida del disfrute de las actividades, especialmente las actividades que solían gustarle.

- Menor compromiso social con amigos o miembros de la familia o aislamiento durante períodos de tiempo cada vez mayores.
- Expresar sentimientos relacionados con la inutilidad o la desesperanza, como "Esto nunca va a mejorar", "Esto siempre me pasa a mí", "Ojalá todo esto simplemente desapareciera", o comentarios que expresan que no quiere ser una molestia o una carga para los demás.
- Expresar culpa, como sentir que los eventos negativos son "su culpa" o que "siempre estropean las cosas".
- Cambios en los patrones de sueño y alimentación.
- Dificultades recientes con la atención y la concentración.
- Aumento de los pensamientos de querer irse a dormir y no despertar nunca, morir o "querer que todo se vaya".
- Disminución de la energía o moverse más lentamente de lo habitual.

Los síntomas de ansiedad de los adolescentes también son muy variados. Hay muchos tipos de ansiedad que pueden afectar tanto a niños como a adultos. La mayoría de los niños y adolescentes reportan ansiedad en torno a las preocupaciones cotidianas y las situaciones sociales. Si bien se pueden observar varios síntomas de ansiedad (ataque de pánico, enrojecimiento de la piel, etc.); la mayoría de los síntomas de ansiedad son menos obvios. 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 o disminución reciente en la higiene, abandono de actividades, etc.) justificarían una consulta con un proveedor de salud mental y su equipo de CF. Los síntomas que debe buscar son:

- Aumento reciente de síntomas físicos que no tienen una correlación o causa médica.
- Mayor vergüenza en situaciones que solían ser más cómodas.
- Evitar lugares, situaciones o multitudes específicos.
- Hablar con los padres con más frecuencia sobre eventos pasados y futuros, como "¿Hice eso bien?" o preguntar con frecuencia acerca de los próximos planes o cambios de planes.
- Aumento de miedos o fobias no observado antes.
- Expresando preocupación porque lo están "perdiendo".
- Inquietud o mayor irritabilidad.
- Se agota o se cansa fácilmente y no se asocia con la actividad física.
- El niño parece preocupado más 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". Comuníquese con el equipo de FQ o con su médico de atención primaria si tiene alguno de los síntomas enumerados anteriormente.

P: ¿Puedo conocer a otros niños con CF?

Como hemos aprendido, algunos gérmenes -como *Pseudomonas aeruginosa* y *Burkholderia cepacia*- tienen una mayor probabilidad de afectar a las personas con CF. Las infecciones que provocan estos gérmenes pueden contagiarse entre personas con CF sin que supongan un riesgo para otros individuos. Los investigadores han descubierto que cuando una persona tose, las gotitas de la tos pueden viajar hasta 1,8 metros. Por este motivo, existen directrices relativas al contacto entre personas con CF. La Fundación para la fibrosis quística (CFF por sus siglas en inglés) recomienda que las personas con CF se mantengan a una distancia mínima de 2 metros entre sí en todo momento y que el contacto se limite a los ambientes exteriores. Estas directrices no se aplican a los miembros de la familia con CF.

Estas directrices de seguridad significan que deben evitarse ciertas actividades en las que participe más de una persona con CF. Las actividades de contacto estrecho, como salir con otra persona con CF, estar en la misma clase, compartir habitaciones de hotel, viajes en automóvil o apretones de manos, pueden contribuir a la propagación de gérmenes y a un aumento de las exacerbaciones de la CF. Asimismo, actividades como los campamentos de verano específicos para personas con CF no son seguras y la CFF no las recomienda.

A pesar de estas directrices, establecer relaciones con otras personas con CF puede tener un impacto muy positivo. Si usted o su familia conocen a otra persona con CF a la que le gustaría conocer, considere la posibilidad de utilizar la computadora o el teléfono para enviar mensajes y chatear por vídeo.

La Fundación CF ha desarrollado un programa llamado 'Teen Connections' para adolescentes con CF de entre 13 y 18 años que buscan una forma de conectarse virtualmente con otras personas de su edad. El programa utiliza métodos de comunicación que incluyen chats en línea y video llamadas, y cada evento será facilitado por un adulto con FQ y un miembro del personal de la Fundación FQ. Si cree que su hijo podría beneficiarse de formar parte de esta comunidad, visite cff.org/teensignup para ayudarlo a inscribirse. Se requiere el consentimiento de los padres para todos los participantes menores de 18 años. Hay grupos separados para los adolescentes más jóvenes y los mayores. Si tienen alguna pregunta, póngase en contacto con Aimee Jeffrey en ajeffrey@cff.org

P: ¿Cuándo debe mi hijo empezar a hacerse cargo de sus tratamientos?

El objetivo de los cuidados de la CF es que su hijo se convierta en un adulto joven capaz de gestionar su CF una vez que se marche de casa; sin embargo, la independencia no se consigue de la noche a la

mañana. Es conveniente que usted empiece a ceder gradualmente las tareas de cuidado de la CF tan pronto como considere que su hijo es lo suficientemente maduro como para llevarlas a cabo. El equipo de trabajo social de CF discutirá los objetivos de desarrollo de CF apropiados para su hijo, y les ayudará a usted y a su hijo a determinar en qué tareas deben centrarse para tener éxito. Alrededor del momento en que su hijo empieza a tener otras responsabilidades en la casa -como ayudar en la cocina o hacer las tareas domésticas- es lo suficientemente mayor como para empezar a asumir algunas tareas de cuidado de la CF. Cuando su hijo esté en la escuela secundaria, el equipo de CF esperará que sea capaz de responder a algunas preguntas sobre su CF, nombrar sus medicamentos y la razón por la que los toma, ser independiente con la limpieza de las vías respiratorias y tomar sus enzimas de forma independiente.

P: ¿Con qué frecuencia debo limpiar mi equipo respiratorio? ¿Tengo que limpiar mi Aerobika (dispositivo OPEP)?

Los cuatro pasos para mantener el equipo respiratorio son: limpiar, desinfectar, enjuagar y secar al aire. Los nebulizadores reutilizables, los dispositivos de Presión Espiratoria Positiva (PEP) y de Presión Espiratoria Positiva Oscilatoria (OPEP) deben limpiarse después de cada uso, ya que pueden quedar pequeñas cantidades de moco y flema. Esto podría provocar la inhalación de los gérmenes presentes en la saliva o el moco durante el siguiente tratamiento.

Limpiar

Limpie primero sus manos para evitar introducir nuevos gérmenes en el equipo. Utilice jabón para platos y agua caliente -el agua del grifo o el agua de pozo son adecuados- para limpiar el interior y el exterior de todas las partes de la taza, la boquilla o la mascarilla. Esto debe hacerse después de cada tratamiento. Deje que el equipo se seque completamente al aire antes de volver a utilizarlo.

Desinfectar

Existen diferentes opciones de desinfección que incluyen métodos de calor y frío. Consulte con el fabricante de su equipo para saber cuál es el método de desinfección sugerido. Debe desinfectar el equipo una vez al día.

Para desinfectar con calor:

El agua del grifo o de pozo es aceptable para las opciones de desinfección que implican calor.

Opción 1) Hervir agua en la estufa. Una vez que el agua esté hirviendo, ponga las piezas del nebulizador en ella y continúe hirviendo durante 5 minutos.

Opción 2) Ponga las piezas del nebulizador en un recipiente apto para microondas y añada suficiente agua para cubrir completamente las piezas. Colóquelo en el microondas y caliéntelo durante 5 minutos.

Opción 3) Si su lavavajillas alcanza los 158 grados F / 70 grados C durante al menos 30 minutos, puede poner las piezas del nebulizador en el lavavajillas

Opción 4) Esterilizador eléctrico de vapor (comúnmente utilizado para biberones)

Para desinfectar con frío

Opción 1) Sumergir las piezas en alcohol isopropílico al 70% durante 5 minutos

Opción 2) Sumergir las piezas en peróxido de hidrógeno al 3% durante 30 minutos

Enjuagar

Si utilizó un método de calor para la desinfección, no es necesario el paso de enjuague.

Si utilizó un método de desinfección en frío (alcohol isopropílico o peróxido de hidrógeno), debe enjuagar todas las partes del nebulizador con agua estéril. Para hacer agua estéril, hierva agua en la estufa durante 5 minutos. Cada vez que tenga que enjuagar con agua estéril, debe hervir una nueva olla para evitar cualquier contaminación. El agua embotellada y el agua del grifo pueden contener gérmenes y no deben utilizarse en lugar del agua estéril. También se puede utilizar agua destilada comprada para el paso de enjuague.

Secar al aire

Para secar al aire las piezas del nebulizador, colóquelas sobre toallas de papel limpias y secas. El paso de secado es extremadamente importante, porque cualquier entorno que tenga agua es un lugar donde pueden crecer los gérmenes. Una vez que todas las piezas estén secas, guárdelas en un recipiente limpio que las mantenga secas hasta su próximo uso.

Información adicional: El vinagre (ácido acético), la lejía y el cloruro de benzalconio no se recomiendan para su uso en la limpieza o desinfección de los equipos, porque no son lo suficientemente eficaces para eliminar todos los patógenos de la CF.