

TIEMPOS SALADOS

Noticias de fibrosis quística

Hacer ejercicio con fibrosis quística

Por Dr. Patricia Lenhart-Pendergrass

Muchas familias se preguntan cuál es el papel del ejercicio en la vida diaria de sus hijos con fibrosis quística (FQ). La mayoría de los niños con FQ pueden participar con seguridad en muchos tipos de actividades físicas que pueden tener beneficios físicos y psicológicos.

¿Qué beneficios tiene el ejercicio para mi hijo con FQ?

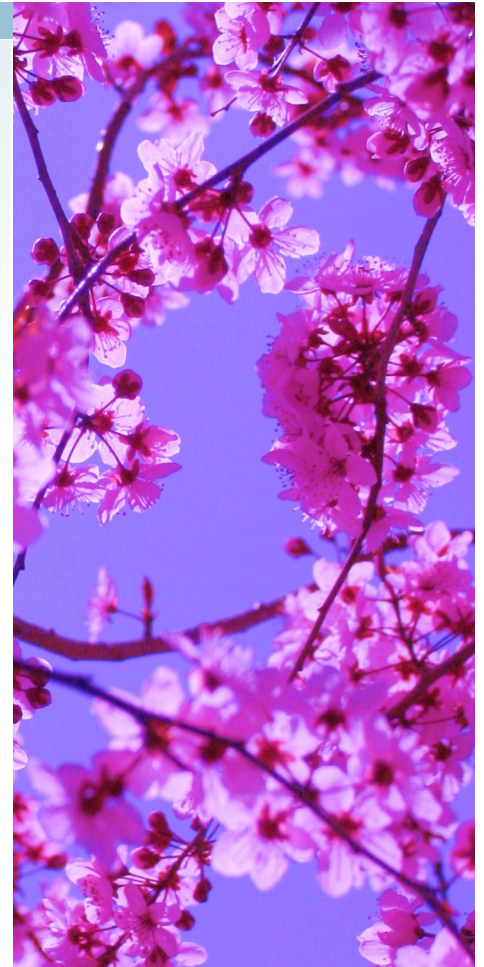
Los estudios han demostrado numerosos beneficios asociados con el ejercicio, que son ventajosos en la FQ. Algunos de estos incluyen:

- Mejora de la función pulmonar
- Aumento de la eliminación de mucosidad
- Mejora de la salud cardiovascular
- Incremento de la fuerza muscular
- Mejora de la salud ósea
- Mejora de la motricidad gruesa
- Mejor estado de ánimo, menos estrés
- Mayor calidad del sueño
- Mejor concentración en la escuela
- Mayores oportunidades de socialización con amigos y familiares

¿Cuáles deberían ser los objetivos de ejercicio para mi hijo con fibrosis quística?

La Academia Americana de Pediatría recomienda que todos los niños realicen un mínimo de 60 minutos diarios de actividad física de moderada a intensa y, en la mayoría de los casos, ¡los niños con FQ no son una excepción!

Los niños pequeños no suelen hacer ejercicio durante 60 minutos seguidos, pero se les puede dar la oportunidad de hacer muchas sesiones cortas de actividad diaria, como correr y trepar. A partir de la edad escolar, el ejercicio puede adoptar muchas formas,



Dentro de este boletín

Hacer ejercicio cont'd.....	2
La historia de 65 rosas.....	3
Para su información	4
Gracias.....	5
Rincón de RT	6
Conozca a su equipo de FQ.....	8

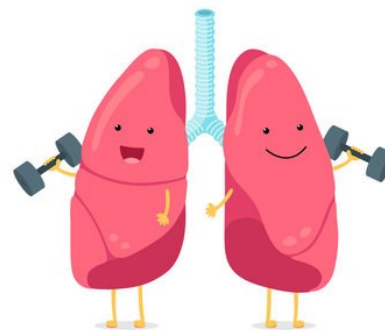
Puntos de interés especiales

- Luke Skywalker Smoothie
- Crucigrama de desobstrucción de las vías respiratorias
- XoC: CFF Encuesta de satisfacción
- Información sobre la CFF de los condados de San Diego e Imperial
- Contáctenos
- Registro en MyChart

desde juegos al aire libre hasta deportes organizados.

En general, el ejercicio debe ser tan enérgico como para que aumente el ritmo cardíaco de su hijo y empiece a respirar más deprisa de lo habitual, pero que a la vez pueda mantener una conversación.

Además, las actividades de fortalecimiento muscular son muy beneficiosas. Los niños en edad escolar pueden hacer ejercicios con el peso del cuerpo, como planchas, sentadillas, o flexiones. Los adolescentes también pueden hacer ejercicios con el peso del cuerpo y empezar a añadir pesas o bandas de resistencia. Actividades como el yoga también pueden mejorar la postura y la fuerza del tronco.



Consideraciones especiales en cuanto al ejercicio en la FQ

Mantenerse hidratado. A los niños con FQ que realizan ejercicio vigoroso, especialmente con altas temperaturas, hay que ofrecerles líquidos con electrolitos, como bebidas deportivas.

Para ayudar a despejar las vías respiratorias, puede animar a su hijo a toser durante y después del ejercicio. Algunos niños asmáticos pueden necesitar utilizar su inhalador antes de hacer ejercicio.

Hable con su médico especialista en FQ sobre cualquier otra consideración especial para la actividad física de su hijo.

¿Cómo hacer más atractiva la actividad física?

Haga que sea divertido para su hijo. Una de las maneras más fáciles de conseguirlo es involucrar a toda la familia. Vayan de excursión, monten juntos en bicicleta o jueguen fútbol en el parque. Ponga música y baile en familia.

¡Póngase en contacto con su niño interior y diviértanse juntos!

Anime a su hijo a hacer algo activo con algún amigo.

Las actividades en equipo, como los deportes o la danza, pueden ser muy motivadoras para los niños en edad escolar y para los adolescentes.

Pruebe diferentes actividades para mantener el interés y encontrar lo que le gusta a su hijo.

Empiece con objetivos pequeños y vaya aumentando a medida que avanza.

Como equipo de FQ, estamos encantados de ayudarle a hacer o seguir haciendo del ejercicio un aspecto positivo de la rutina diaria de su hijo.

Referencias

CFF.org; Healthychildren.org; Kinaupenne M et al. Eur Resp Review. Sept 2022, 31 (165) 220010.

¡NOVEDAD! Derivación al fisiólogo del ejercicio

Para apoyar el programa de ejercicios en casa de su hijo, ahora podemos hacer una referencia a un fisiólogo del ejercicio aquí en Rady Children's Hospital. Un fisiólogo del ejercicio está capacitado para ayudar con el ejercicio a las personas que tienen enfermedades crónicas. Esta visita puede facilitar información sobre el ejercicio y crear un programa con objetivos para que su hijo lo realice en casa.

Recursos para pagar las actividades

Hay fondos disponibles para ayudar a las personas con fibrosis quística a comprometerse a una vida de actividad física regular. Las ayudas pueden utilizarse para pagar la inscripción en gimnasios, clases de yoga o natación, cuotas de inscripción en equipos deportivos, equipamiento para hacer ejercicio, montar a caballo, bailar y otras actividades que promuevan la forma física. Póngase en contacto con su equipo de trabajo social para saber cómo solicitarlas.

ROCKEA LA FQ: PROGRAMA KICKS BACK

RESPIRA PROFUNDO. CORRE DURO. ROCKEA LA FQ.

KICKS BACK DONA ZAPATOS PARA CORRER A PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA Y LAS INSCRIBE EN UNA CARRERA DE SU ELECCIÓN.





La historia de 65 rosas

En 1965, Richard Weiss, que entonces tenía 4 años, oyó a su madre hablar por teléfono con varias personas para pedirles ayuda económica. Mary, la madre de Richard, se enteró poco después de que sus tres hijos padecían de fibrosis quística. Como parte de su trabajo de voluntaria de la Fundación de Fibrosis Quística, Mary llamaba a organizaciones pidiendo donativos para la investigación de la fibrosis quística. Al oír las conversaciones de su madre, pero sin saber que tenía fibrosis quística, Richard proclamó a su madre que estaba trabajando para "65 Rosas" (fibrosis quística ("cystic fibrosis"), en inglés se pronuncia igual que 65 rosas "sixty five roses"). Desde entonces, el término 65 Rosas ha sido utilizado por niños y adultos para referirse a la fibrosis quística. Y la rosa, símbolo del amor, ha pasado a representar a la comunidad de la fibrosis quística.

El 5 de junio de cada año, la comunidad de la fibrosis quística celebra el legado de la familia Weiss y esta conmovedora historia.

Obtenga más información sobre el Club de las 65 Rosas de la Fundación para la fibrosis quística escaneando el código QR

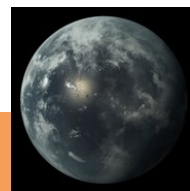


Rincón de recetas

Luke Skywalker's AHCH-TO- Smoothie

Por: Sandy Salzedo

La nutrición desempeña un papel crucial en el control de la fibrosis quística y tiene un impacto significativo en los resultados pulmonares. Para ayudar a las familias a lograr los objetivos de crecimiento de sus hijos, proporcionamos recursos que incluyen folletos ricos en calorías, recetas de batidos y libros de cocina. Recientemente, les pedí sus recetas favoritas y, gracias a uno de nuestros pacientes que recibió el recetario, Star Wars: The Padawan Cookbook por Jenn Fujikawa y Liz L. Heinecke, como regalo navideño, tenemos una receta deliciosa para compartir con ustedes. ¡Disfruten!



Tiempo de preparación: 10 min

Rinde: 1 porción

Ingredientes:

1 plátano, rebanado y congelado

1 aguacate pequeño, pelado y sin hueso

1 taza de leche de soja* (sustituya por leche entera**)

2 cucharadas (TBSP) de miel de maple

½ cucharadita (tsp) de vainilla

1/8 cucharadita (tsp) de canela

Direcciones

En una licuadora agregue el plátano congelado, el aguacate, la leche, la miel de maple y la vainilla. Mezclar hasta que esté suave. Vierta en un vaso.

*Análisis nutricional con leche de soja: Calorías: 530, proteínas: 11 g, fibra: 15g, carbohidratos: 77 g, grasa: 22 g, vitamina A: 0.94 unidades internacionales, vitamina D: 2.68 mcg, vitamina E: 0.39 mg, hierro: 1.2 mg, calcio: 350 mg.

**Análisis nutricional con leche entera: Calorías: 570, proteínas: 13 g, fibra: 11,2, carbohidratos: 77 g, grasa: 27 g, vitamina A: 0.94 unidades internacionales, vitamina D: 3.17 mcg, vitamina E: 0.3 mg, hierro: 0.45 mg, calcio: 325 mg

Para su información

Información y recordatorios



Recordatorio de mascarillas

Todas las personas con FQ tienen que llevar mascarilla cuando estén en nuestros pasillos.

Pueden quitarse la mascarilla cuando estén en la sala clínica.

Esto es conforme a las normas de la Fundación para la fibrosis quística (CFF, por sus siglas en inglés) para el control de infecciones y ofrece protección a su hijo. Esta regla se aplica a cualquiera de nuestros edificios y áreas interiores. Por favor, asegúrese de que su hijo lleve una mascarilla cuando esté en el laboratorio, en radiología o en la cafetería. Si come en la cafetería, solo debe quitarse la mascarilla cuando esté sentado en la mesa para comer.



Bajo Construcción

Cierre del puente desde el estacionamiento norte

El puente que conecta el estacionamiento norte con el edificio de consultorios médicos (MOB por sus siglas en inglés) en la 2ª planta se encuentra ahora cerrado. La única forma de acceder al MOB es a través de las puertas principales de la planta baja.

También se ha cerrado el acceso a la cafetería desde el lado norte del MOB. Solo se puede acceder a la cafetería atravesando el hospital principal.



Durante la demolición, excavación y construcción, se están tomando todas las precauciones para minimizar las partículas de polvo y moho en el aire. Sin embargo, es posible que aumenten los niveles de partículas inhaladas en el aire cuando visite el campus de Rady durante los próximos años. Si desea reducir el riesgo de inhalar estas partículas relacionadas con la construcción, por favor considere usar una mascarilla al aire libre mientras camina por el campus.

Un agradecimiento especial:

Lilly Baker

Por Rosa Baker

Lilliana, o Lilly, Baker es una superestrella de la recaudación de fondos y colaboradora del Prize Closet de la Clínica de FQ. Lilly tiene 11 años y es la hermana mayor y el apoyo de Lincoln (8 años), que tiene fibrosis quística.

Lilly ha recaudado cientos de dólares para la clínica CF durante los últimos dos años mediante la venta de pulseras hechas en casa y de productos horneados. Ella vende estos artículos en un evento anual de la escuela que se centra en hacer que los estudiantes desarrollen múltiples habilidades diferentes y los estudiantes se quedan con el dinero que ganan. Lilly decidió que, en vez de quedarse con el dinero que ganaba con sus ventas, lo destinaría todo a la Clínica de FQ. Lilly se inspiró en su hermano pequeño Lincoln. Ella ha visto de primera mano lo atemorizante que puede ser a veces una cita de FQ y ha observado cómo su hermano pequeño lucha, especialmente con los hisopados de garganta. Lilly nunca ha faltado a ninguna de las citas de FQ de su hermano y sabe que lo único que le devuelve la sonrisa es un pequeño juguete que le dan al final de la cita por ser tan valiente. Lilly utiliza el dinero que recauda para comprar juguetes nuevos y premios para la clínica de FQ. Le gusta elegir juguetes que sean fáciles, manejables y divertidos. Quiere que otros niños tengan la misma alegría y alivio que ella ve en su hermano cuando elige un juguete.

Desde que empezó en 2022, Lilly ha motivado a amigos y familiares para que la ayuden a alcanzar sus objetivos. Ha recordado a su familia que no estamos aquí solo para encontrar una cura, sino para asegurarnos de que ayudamos en todos los aspectos de la vida de los pacientes con fibrosis quística. Lilly es una de las más fervientes defensoras de su hermano y un gran ejemplo vivo de cómo podemos cambiar el mundo que nos rodea al reconocer y satisfacer una necesidad. Estamos muy orgullosos del cariño y compromiso que

Lilliana tiene para su hermano y otros niños con fibrosis quística.



¡Lilly, el equipo de FQ de
Rady Children's piensa
que eres una ESTRELLA!
¡Gracias por todo lo que
haces!



Rincón de RT

Nebulizadores

Los nebulizadores son esenciales para los cuidados de la FQ, ya que administran medicamentos importantes para despejar las vías respiratorias. Es importante asegurarse de cuidar correctamente tanto el compresor (la máquina) como el nebulizador (el vaso, el tubo y, si se utiliza, la mascarilla).

El compresor: La máquina a la que se conecta el tubo es un compresor de aire. Esta máquina funciona aspirando el aire circundante y empujándolo a través del tubo hasta el vaso nebulizador.

- Puede tener un filtro: consulte la información del fabricante para ver si su compresor tiene un filtro y con qué frecuencia debe cambiarse.

El nebulizador: Se trata del vaso en el que se coloca el medicamento líquido, el tubo que lo conecta al compresor y, a continuación, la boquilla o mascarilla que se utiliza para inhalar el medicamento. Hay diferentes tipos de nebulizadores que crean partículas de niebla de diferentes tamaños.

- Los vasos nebulizadores reutilizables y las boquillas/máscaras deben esterilizarse a diario y reemplazarse cada 6 meses.
- No recomendamos usar nebulizadores desechables en casa, sin embargo, son el producto preferido en el hospital.

***Si necesita instrucciones sobre cómo esterilizar los nebulizadores,
¡pregunte a su equipo médico!***

Obtener nebulizadores nuevos

Puede obtener un nebulizador nuevo (vaso y tubo con boquilla o mascarilla) cada 6 meses, cubierto por el seguro. Para solicitarlo, comuníquese con la compañía de equipos médicos duraderos (DME por sus siglas en inglés) que le suministró la máquina.

Usted puede adquirir nebulizadores adicionales pagándolos de su bolsillo. Recomendamos utilizar los siguientes sitios web:

Justnebulizers.com

Nebology.com

Comuníquese con su enfermera de FQ para obtener ayuda.

Fundación HealthWell

¡Obtenga el reembolso de su compra!

La Fundación HealthWell tiene un fondo que le reembolsará los gastos de su bolsillo en determinados tratamientos y suministros. Esto incluye los nebulizadores.

Para más información visite el sitio web:

<https://www.healthwellfoundation.org/fund/cystic-fibrosis-treatments-2/>



HEALTHWELL
FOUNDATION®

When health insurance is not enough.®

Crucigrama

Tratamientos

C	R	U	C	L	O	P	Z	I	P	A	I	L	B
H	O	O	H	A	A	N	C	A	E	E	N	O	C
I	D	O	L	E	F	I	D	R	O	M	H	I	C
R	A	M	O	C	C	O	O	I	P	Y	A	Z	H
O	Z	R	O	I	T	B	D	L	O	Z	L	L	A
J	I	D	N	R	I	N	T	O	I	O	A	E	L
O	L	I	C	K	C	O	L	R	C	M	D	Z	E
E	U	F	A	R	P	Y	F	E	I	L	O	A	C
O	B	F	I	R	T	Z	D	T	C	U	R	M	O
T	E	U	L	O	A	A	O	U	R	P	R	R	C
C	N	H	D	C	I	C	C	B	E	A	O	I	L
E	O	Z	I	E	C	C	E	L	J	L	D	R	U
A	A	O	P	C	J	I	J	A	E	A	A	H	P
R	H	T	E	R	O	D	A	I	C	A	P	S	E

CPT
TOZ HUFF
NEBULIZADOR
CHALECO

PULMOZYME
AEROBIKA
ESPACIADOR
ALBUTEROL

INHALADOR
EJERCICIO



¡Conozca a su
equipo de FQ!

Les presentamos a
Eva



Me llamo Eva Barton y soy enfermera desde hace 5 años. Empecé en el Rady Children's Hospital en 2015 como asistente de atención al paciente y en 2018 me ofrecieron un puesto como enfermera en el ala 4 Este. En 2020 decidí mudarme a Dallas, TX y allí trabajé en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (PICU). Me sentí un poco nostálgica después de un año y decidí volver a casa al sur de California. Soy madre de un niño de 5 años, quien absorbe la mayor parte de mi tiempo, especialmente los fines de semana porque disfruta practicando todos los deportes. También me gusta ir a Barnes and Noble a tomar Starbucks y hojear todos los libros interesantes. Estoy encantada de conocerlos a todos y de trabajar con un equipo tan fantástico.

Dato curioso: hace poco me he hecho especialista en pestañas, ¡y me encanta!

Lo dulce y lo salado: cumplir 16

Cumplir 16 años es un gran acontecimiento, tanto para los padres como para los jóvenes de 16 años. También es importante para la Clínica de FQ. Es entonces cuando empezaremos a hablar contigo (el/la joven de 16 años) y con tus padres sobre cómo ser más independiente en el cuidado de tu FQ.

Una vez cumplidos los 16 años, el equipo de trabajadores sociales te enviará una carta a través de MyChart, además de darte una copia en papel durante una visita a la clínica, para presentarte la idea y los objetivos de la independencia en la FQ. Juntos, TÚ, tus papás y tu trabajador social de FQ crearán un plan para guiarte hacia la independencia en el cuidado de la FQ.



Implíquese en su centro de FQ

¡Conviértase en padre asesor del equipo de FC!

¿Está interesado? Envíe un correo electrónico a
Stephanie:
Slord@paloaltou.edu
para obtener más información.



¡Envíe un artículo!

Aceptamos propuestas de las familias
para compartir su perspectiva de la
vida con FQ.

También pueden compartir una expe-
riencia divertida de su hijo o alguna
de
sus obras de arte.

Si está interesado, ¡envíe un mensaje
de MyChart a su equipo!

¡Ayúdanos a ayudarte!

Asegúrese de completar la en-
cuesta de la experiencia de
atención de la CFF-llamada XOC-
después de su próxima visita.
Nos encantaría saber qué va
bien y cómo podemos mejorar
su visita a la clínica.



RADY CHILDREN'S HOSPITAL AND HEALTH CENTER
AT THE UNIVERSITY OF CALIFORNIA SAN DIEGO

LA EXPERIENCIA DE LA ATENCIÓN (EXPERIENCE OF CARE, XOC)
ES UNA BREVE ENCUESTA EN LA QUE LE PREGUNTAMOS SOBRE
SU EXPERIENCIA CON LA ATENCIÓN DE HOY. ES PRIVADA Y NO
ESTARÁ VINCULADA CON SU NOMBRE O EL DE SU HIJO O HIJA.
LAS OPINIONES Y LOS COMENTARIOS RECOPIADOS EN LA
ENCUESTA SOBRE LA XOC NOS PERMITIRÁN SABER QUÉ ES LO
MÁS IMPORTANTE PARA USTED Y SU FAMILIA. TÓMESE UN
MOMENTO PARA ESCANEAR ESTE CÓDIGO QR Y COMPARTIR SUS
COMENTARIOS.

URL CODE:
https://cff.qualtrics.com/jfe/form/SV_aV2Q9KRZCY6Xc0u?ProgramID=136&ProgramType=Pediatric

PROGRAM 136: RADY CHILDREN'S HOSPITAL AND HEALTH CENTER
AT THE UNIVERSITY OF CALIFORNIA SAN DIEGO

CF Foundation Condados Imperial y de San Diego



Escanee el código de barras para obtener información sobre nuestro capítulo local de la CFF

Vea el calendario de eventos

Conozca al equipo

¡Involúcrese!



CF FOUNDATION CARES |

Como familiar, cuidador o amigo de una persona con fibrosis quística, le invitamos a unirse a otras personas para conectar, animar y compartir experiencias. CF Foundation Cares es una reunión informal creada para ayudar a las personas que cuidan de otras con fibrosis quística a encontrar apoyo en miembros de la comunidad. Se servirá la cena y es un evento totalmente gratuito.



Para inscribirse en un evento de la CF Foundation Cares, escanee este código QR o visite www.cff.org/sandiego/

Contáctenos

Stacey Mount, Coordinadora del programa

Eva Barton, Enfermera

(858) 966-1700 ext. 224562

Denay Gonzales, Trabajadora social

(858) 966-1700 ext. 225340

Courtney Larson, Trabajadora social

(858) 966-1700 ext. 224212

Sandy Salzedo, Dietista

(858) 966-1700 ext. 225016

Martha, Savannah y Cathy

Terapeutas respiratorias (858) 966-5982

Dr. Lim o Dra. Akong

(858) 966-5846, opción 1

Lisa Ramos, Coordinadora de investigación

(858) 966-1700 ext. 224127

Cómo inscribirse en Mychart

Visite: www.rchsd.org/mychart-information/enrollment/

O

Inscríbase para su próxima visita en el mostrador de recepción



Clave de respuestas del crucigrama

