

Cómo cuidar a bebés o niños con fibrosis quística

UNA GUÍA PARA PADRES



Foundation Care™

An AcariaHealth Solution



VIVIR CON FIBROSIS QUÍSTICA

Acaba de enterarse de que su hijo tiene fibrosis quística (CF). Seguramente tiene muchas preguntas sobre el diagnóstico reciente del niño:

- > **¿Qué es la CF?**
- > **¿Se puede tratar?**
- > **¿Se puede curar?**
- > **¿Cómo afecta esto la vida que usted esperaba para su hijo?**
- > **¿Qué deben hacer como padre o madre para criar a un niño con CF?**
- > **¿Podrá su hijo llevar una vida relativamente normal ?**

Nuestro equipo de Foundation Care se dedica a ayudar a su familia para que la atención de su hijo sea lo más cuidadosa e integral posible. Queremos que usted y su hijo se sientan seguros para afrontar la vida con CF. Esperamos que esta guía le resulte útil. Recuerde que nuestro equipo de expertos está aquí para brindar apoyo a su familia a lo largo del camino.

Primer paso: Tiempo para procesar

Saber que su hijo tiene una enfermedad crónica puede ser una experiencia estresante. Es posible que sienta agobio, miedo o enojo. Habrá muchas emociones durante el período de procesar el diagnóstico. Tómese tiempo para investigar y obtener más información sobre la enfermedad. A medida que se relacione con su equipo de atención de CF, verá que contar con un sistema de apoyo le será de gran ayuda.

Paso siguiente: Tiempo para prepararse

Una vez que conozca bien el diagnóstico, comenzará a prepararse para atender a su hijo. Empezará a acomodarse a los cambios que necesita hacer su familia y a la realidad del niño con CF. Puede resultar muy difícil saber por dónde empezar. Estas son algunas sugerencias que podrían ayudarle:

- > **Aprenda sobre la enfermedad:** Hable con su equipo de atención de CF, consulte los recursos educativos de Foundation Care, haga preguntas.
- > **Busque apoyo:** Participe en grupos de apoyo y comuníquese con otros padres en la misma situación que atiendan a niños con CF.
- > **Elabore un plan:** Familiarícese con los tratamientos y las terapias para la CF. Considere los tratamientos que sean adecuados para su hijo y su familia, así como las cuestiones a las que posiblemente deba adaptarse la familia.

Pasos con vistas al futuro: Estabilidad y esperanza

Ahora que ya tiene más información sobre la CF, llegó el momento de hacer planes para el futuro a largo plazo de su hijo. Hoy en día, las personas con diagnóstico de fibrosis quística llevan vidas más largas y productivas porque los tratamientos evolucionan y mejoran. Estas son algunas cosas que puede hacer para asegurarle a su hijo el mejor futuro posible:

- > **Establezca una rutina:** Por lo general, los tratamientos para la CF suponen tomar o inhalar medicamentos en horarios determinados. Cumplir el cronograma es fundamental para lograr buenos resultados, pero puede ser complicado organizar su vida para respetarlo.

> **Sea eficiente:** *Una vez que establezca una rutina, haga todo lo posible por respetarla. La vida puede ser impredecible y hacer que pase por alto u omita uno de los tratamientos. Omitir uno solo de los pasos en la rutina del tratamiento puede provocar recaídas. Hable con su equipo de atención de CF y pídale recomendaciones para saber cómo respetar el cronograma y qué hacer si se pasa por alto un tratamiento.*

No olvide ocuparse de sus propias necesidades: Como padres y cuidadores, es fácil dejar de lado las necesidades personales por el bien del niño. Solemos olvidar que los mejores cuidadores se dan tiempo para recargar energías. Priorice hábitos saludables, así tendrá la energía necesaria para brindarle ayuda física y emocional a su hijo.

Encuentre el ritmo nuevo de su vida

No hay un concepto universal de normalidad, pero sí existe una normalidad personal. Su normalidad es la situación de su vida en lo cotidiano. Incluso después de conocer el diagnóstico y tomar medidas para atender a su hijo con CF, es posible que espere que las cosas vuelvan a ser como eran. Es importante que comprenda que su normalidad ha cambiado y que le llevará algún tiempo encontrar el ritmo nuevo de su vida.

A medida que el niño crezca, las maneras en que su familia brinde atención para la CF irán cambiando para adaptarse a las necesidades de su hijo. Recuerde que, si bien los tratamientos pueden cambiar y los planes de atención pueden evolucionar, la CF será siempre parte de la vida de su hijo. Posiblemente le interese tener en cuenta las necesidades que tendrá el niño a medida que crece. Es probable que algunos adultos que viven con CF sigan necesitando ayuda con su atención física. Los cuidados de pacientes con CF son diferentes en cada caso, por lo que, prepararse para cada nueva etapa de la administración de la atención puede facilitar las cosas a toda la familia.

Las personas que viven con fibrosis quística llevan vidas plenas, alcanzan grandes objetivos y logran cosas extraordinarias. Van a la escuela, tienen amigos, hacen deportes, siguen una carrera, se casan y tienen hijos.

La CF no destruye los sueños, pero los plazos pueden cambiar o se pueden interponer obstáculos que hay que atender. Hable con su equipo de atención sobre las maneras en que la CF puede afectar la vida que usted soñaba para su hijo. Si bien estas conversaciones pueden ser difíciles de abordar, ayudan a establecer objetivos realistas y a plantear un plan de vida.

Apoyo para los hermanos

Vivir con CF puede ser estresante para todas las personas involucradas, incluidos los hermanos. Es posible que los hermanos menores no entiendan por qué su hermano o hermana con CF recibe tanta atención de parte de sus padres. Los hermanos mayores quizás se sientan dejados de lado por estar sanos o tal vez no comprendan el diagnóstico. Ellos también podrían tener miedo por lo que le está pasando a su hermano o hermana.

Es importante que tenga en cuenta a todos sus hijos cuando la familia haga un plan para la vida con CF. Hable con sus hijos. Hágales saber que su hogar es un lugar seguro donde pueden hacer preguntas y expresar emociones. La comunicación, según el nivel adecuado para la edad de sus hijos, es fundamental. El tiempo compartido, incluso en actividades cortas de apenas unos minutos, puede ser muy significativo.

Asegúrese de encontrar y utilizar los recursos para la salud mental que estén disponibles. Esto le servirá de ayuda a usted y a sus hijos para manejar los efectos que tiene la CF en su familia.



NUTRICIÓN

Las personas con CF deben llevar una dieta rica en calorías, grasas y sodio para mantener un peso saludable. También necesitan una combinación correcta de suplementos de vitaminas y minerales para garantizar que las necesidades nutritivas del cuerpo estén cubiertas.

A medida que los niños con CF crecen, las necesidades nutritivas irán cambiando. Continúe leyendo para encontrar pautas y conocer las necesidades alimenticias a distintas edades de las personas que viven con CF. Si tiene preguntas sobre las necesidades nutritivas específicas de su hijo, consulte a su equipo de atención de CF.

Desde el nacimiento hasta los 12 meses: Se recomienda alimentar al bebé solamente con leche materna o fórmula durante los primeros meses de vida. Cuando el bebé tenga entre 4 y 6 meses, ya sostenga la cabeza, pueda mantener alimentos en la boca y sentarse con ayuda, se pueden agregar a la dieta alimentos sólidos hechos puré. Si incorpora frutas en compota, vegetales y carnes variadas poco a poco, el bebé podrá estar cerca de consumir las calorías diarias que necesita para crecer y alimentarse bien. Cuando su hijo tenga entre 8 y 12 meses y ya se sienta cómodo con los alimentos sólidos hechos puré, puede empezar a servirle bocadillos ricos en calorías, e ir incorporando de forma gradual alimentos sólidos hipercalóricos seguros. Asegúrese de servirle los alimentos sólidos en pedacitos pequeños y supervisar al niño para evitar el riesgo de que se ahogue.



Para los refrigerios:

- > **Queso.**
- > **Nueces y mezcla de frutos secos.**
- > **Mantequilla de maní.**
- > **Magdalenas o panecillos con mantequilla.**
- > **Bollos y queso crema.**
- > **Carnes ricas en grasas, como tocino, salchicha, peperoni o perritos calientes.**
- > **Yogures y helados ricos en grasas.**
- > **Batidos** (si se preparan con un suplemento bebible, como Scandishake, se añaden calorías, carbohidratos, grasas y minerales).

Entre los 12 y los 24 meses: La mayoría de los niños pequeños necesitan consumir a diario entre 1,000 y 1,300 calorías, sin embargo, cuando estos niños tienen CF, es posible que necesiten entre un 30% y un 50% más de calorías (o entre 1,300 y 1,900 calorías por día). Procure que el niño beba leche entera en vez de agua o jugo, porque la leche entera contiene la grasa y las calorías necesarias para un buen crecimiento y una buena nutrición. Sirva una variedad de bocadillos ricos en calorías en las comidas del niño. Trate de darle un desayuno rico en calorías, así tendrá energías para el resto del día. Ofrezcale al niño 2 o 3 refrigerios por día entre las comidas.

Para la preparación de las comidas:

- > **Use leche entera en vez de descremada.**
- > **Agregue queso extra en los alimentos, como tortillas, hamburguesas, emparedados y pizzas.**
- > **Use mucha mantequilla, margarina o mayonesa.**
- > **Elija los cortes de carne con grasa.**
- > **Evite las versiones de alimentos bajas en grasas o de bajas calorías.**
- > **Añada potenciadores calóricos, como Duocal, a las comidas del niño.**
- > **Cubra las ensaladas con alimentos como aguacates, nueces, queso y carne.**
- > **Agregue crema batida a los postres.**

Entre los 3 y los 7 años: Los niños de estas edades deben consumir entre 2,000 y 2,800 calorías por día. Las dietas deben incluir productos lácteos, granos, almidones, frutas y vegetales. Durante esta etapa del desarrollo, los niños con CF deben comer más o menos la misma cantidad que los niños que no tienen CF. Es fundamental que, para los niños con CF, los padres les elijan alimentos más ricos en calorías.

Entre los 12 y los 17 años: Es posible que los adolescentes con CF deban consumir entre 3,000 y 5,000 calorías por día. Deben ingerir a diario entre un 15% y un 20% de proteínas, es decir que, entre 600 y 1,000 calorías deben provenir de alimentos como la carne, la leche, el pescado, productos de soja, huevos y frutos secos.

Puede ayudar a su hijo a alimentarse bien y alcanzar los objetivos nutricionales si busca alimentos que le suministren más energía por bocado. Concéntrese más en la calidad que en la cantidad. Las recomendaciones anteriores le ayudarán a elegir alimentos que brinden más beneficios en cada porción para las personas con CF.

Reemplazo de las enzimas pancreáticas

Las personas con CF tienen dificultad para digerir y absorber los alimentos. Este proceso tiene lugar en el intestino delgado. Los reemplazos de las enzimas pancreáticas, o simplemente las enzimas, pueden ayudar a absorber y digerir los alimentos y son recetadas por proveedores de atención de salud.

Vitaminas

Las vitaminas A, D, E y K son liposolubles e importantes para la función inmunitaria, el crecimiento y la cicatrización. Por lo general, estas vitaminas se absorben junto con la grasa. Como las personas con CF tienen dificultad para

digerir las grasas, también tienen problemas para absorber estas vitaminas importantes. Su hijo deberá tomar las vitaminas junto con las enzimas pancreáticas para ayudar su absorción. No suelen recetarse vitaminas comunes, como las de venta libre. Los médicos recomendarán, en cambio, las vitaminas específicas que ayudarán mejor a su hijo.

Ejercicio físico*

Los estudios indican que la actividad física regular disminuye el ritmo de descenso de la función pulmonar y fortalece el corazón. El ejercicio físico ayuda a las personas con CF a disfrutar una vida más saludable. Cuando aliente a su hijo a hacer actividad física, hay tres cosas que debe tener en cuenta:

- > **¿Su hijo disfruta la actividad?** Si no es así, es posible que no la sostenga y no obtenga los beneficios para la salud.
- > **¿La actividad permite al niño tener más vida social?** El ejercicio físico puede ser una excelente manera de conectarse con la familia y hacer nuevos amigos. Por lo general, los niños se sienten acompañados durante la actividad, y esto promueve la participación.

** Nota importante: Antes de comenzar a hacer actividad física, pídale al médico que le haga una prueba de esfuerzo. Esta prueba indica si el corazón y los pulmones pueden soportar el ejercicio, y qué nivel de actividad es el más adecuado para su hijo.*

- > **¿La actividad le exige lo suficiente?** Asegúrese de que el ejercicio físico sea exigente, pero hasta un nivel saludable. Es beneficioso para las personas con CF participar de forma regular en actividades cardiovasculares que ejerciten el corazón y los pulmones.

Otras cuestiones que hay que tener en cuenta:

- > **Haga participar al niño en una variedad de actividades.** Esto le permitirá conocer nuevas personas y descubrir las actividades que más le interesan.
- > **Felicite a su hijo cuando participe en actividades grupales.** El refuerzo positivo puede mejorar la autoestima del niño y ayudarlo a crear hábitos saludables.
- > **Planifique momentos de juego activo tantas veces como sea posible.** El ejercicio físico puede parecer menos ejercicio cuando el niño se divierte. Los momentos de juego activo también son una excelente manera de estrechar los vínculos entre el niño con CF y sus hermanos.
- > **Limite al máximo el tiempo frente al televisor y los videojuegos e incentive al niño a que permanezca activo.** Crear este equilibrio saludable beneficiará a su hijo de por vida.

EL CUIDADO DE NIÑOS Y LA ESCUELA

La atención de un niño con CF es un trabajo de tiempo completo. Los padres que trabajan fuera de casa a menudo se sienten atrapados en una decisión complicada. Es posible que tengan que optar entre cuidar al niño o salir a trabajar para cubrir las necesidades económicas. Los niños con CF necesitan más cuidados que los que pueden ofrecer los proveedores habituales de cuidado de niños. Las familias con niños que tienen un diagnóstico de CF suelen enseñar cómo cuidar a su hijo a algún amigo cercano o miembro de la familia.

¿Qué puede hacer si no hay nadie disponible? Muchos estados ofrecen una solución: Los centros de cuidado pediátrico extendido para casos médicos (PPECC). Hace más de 20 años que existen los PPECC. Los PPECC son guarderías médicas para niños con necesidades especiales de atención de salud que las guarderías estándares no están equipadas para atender. En ellos, los niños reciben medicamentos y tratamientos de parte de profesionales capacitados, como enfermeros, terapeutas y asistentes de enfermería. Los PPECC pueden ser menos costosos que la atención de enfermería en el hogar, y Medicaid y Medicare suelen cubrir los costos del servicio.

Algunas compañías de seguro privadas también reconocen el ahorro y cubren los servicios en los PPECC.



La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA) puede ser de ayuda si tiene problemas para encontrar una guardería para su hijo o si sufre discriminación. Conforme a la ADA, un proveedor no puede negarle a su hijo el ingreso a la guardería por el simple hecho de tener una discapacidad. El proveedor tendrá que demostrar que el entorno de la guardería sería una “dificultad excesiva” para el niño. Esto se determina caso por caso. Para obtener más información sobre la ADA, llame al 800.514.0301 o visite el sitio web [justice.gov/crt/about/drs](https://www.justice.gov/crt/about/drs).

Empezar la escuela

Prepararse para que su hijo vaya a la escuela puede tener sus dificultades, especialmente en lo que respecta a los sistemas educativos. Se deben cumplir los tratamientos diarios para la CF, incluso cuando el niño está en la escuela. Estas son algunas pautas para que pueda elegir la mejor opción:

- > **Busque la escuela correcta:** Comience la búsqueda entre seis meses y un año antes de inscribir al niño. Por ley, todas las escuelas públicas están obligadas a recibir a su hijo con necesidades especiales. La mayoría de las escuelas privadas no tienen esta obligación, a menos que reciban fondos federales. Asegúrese de haber hecho su investigación.
- > **Conozca los derechos de su hijo:** La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) y la sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 protegen los derechos de su hijo para que las escuelas públicas hagan las adaptaciones que necesite el niño. Estas leyes exigen a las escuelas brindar a los niños con necesidades especiales un Programa

de Educación Individualizada (IEP). El IEP establece adaptaciones para lo siguiente:

- > **Permitir tiempo durante la jornada escolar para terapias de desobstrucción de las vías respiratorias o para tomar los medicamentos.**
 - > **Adaptar las reglas para dejar que su hijo cumpla con la responsabilidad de tomar los medicamentos, como las enzimas.**
 - > **Crear un plan para recibir tareas o tutorías escolares cuando su hijo se enferme o esté en el hospital.**
 - > **Adecuar las reglas de asistencia o eximir al niño de estas reglas.**
 - > **Brindarle acceso a una sala privada y no limitarle el acceso para ir al baño o tomar agua.**
-
- > **Sea el defensor principal de su hijo:** Usted conoce las necesidades de su hijo mejor que nadie. Antes de que empiece el ciclo lectivo, comuníquese con la administración de la escuela para elaborar el plan escolar 504 y el IEP de su hijo. Si las necesidades del niño cambian, programe una reunión con el personal administrativo. Esto le brindará seguridad respecto a la educación de su hijo.

Conozca lo que cubre su seguro

Asegúrese de estar al tanto de la cobertura de su seguro y de los programas de asistencia al paciente que tiene a su disposición. Visite [cff.org](https://www.cff.org) para obtener información detallada sobre el Programa Compass de la Cystic Fibrosis Foundation, incluida la información de los programas de asistencia y los reembolsos. Si prefiere hablar directamente con un representante de Foundation Care, llame al **877.291.1122**.

EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD RESPECTO DE LA ATENCIÓN PROFESIONAL

La información de este folleto no pretende reemplazar la atención profesional. Busque siempre atención profesional para tomar decisiones relacionadas con la salud de su hijo.

Referencias

1. Cystic Fibrosis Foundation, “Parent and Guardian Guidance”, mayo de 2022, www.cff.org/managing-cff/parent-and-guardian-guidance.
2. Cystic Fibrosis Foundation, “Feeding Your 4- to 7-Month-old With CF”, agosto de 2022, <https://www.cff.org/managing-cff/feeding-your-4-7-month-old-cf>.
3. Cystic Fibrosis Foundation, “Feeding Your 8- to 12-Month-old With CF”, agosto de 2022, <https://www.cff.org/managing-cff/feeding-your-8-12-month-old-cf>.
4. Cystic Fibrosis Foundation, “Feeding Your 12- to 24-Month-old With CF”, agosto de 2022, <https://www.cff.org/feeding-your-12-24-month-old-cf>.
5. Cystic Fibrosis Foundation, “Nutrition for Your 3- to 7-Year-old With CF”, agosto de 2022, <https://www.cff.org/managing-cff/nutrition-your-3-7-year-old-cf>.
6. Everyday CF, “Diving into Nutrition”, mayo de 2022, <https://www.everyday-cf.com/cf-health/diving-into-nutrition>.
7. Johns Hopkins All Children’s Hospital, “Cystic Fibrosis: Diet and Nutrition”, agosto de 2022, <https://www.hopkinsallchildrens.org/Patients-Families/Health-Library/HealthDocNew/Cystic-Fibrosis-Diet-and-Nutrition>.
8. Institutos Nacionales de la Salud: Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre, “Cystic Fibrosis: What is Cystic Fibrosis?”, 24 de marzo de 2022, www.nhlbi.nih.gov/health/cystic-fibrosis.
9. Scandishake Mix, “What is Scandishake Mix?”, agosto de 2022, <https://www.scandishake.co.uk/>, Scandishake Mix.

Foundation Care™

An AcariaHealth Solution



Foundation Care, LLC

4010 Wedgeway Court | Earth City, MO 63045

Teléfono: 877.291.1122, TTY: 711

Fax: 877.291.1155

FoundCare.com

help@FoundCare.com

© 2022 Foundation Care. All rights reserved. 29_20220831

Materiales de Foundation Care también disponibles:

- > Guía para adolescentes: Cómo llevar una vida con fibrosis quística
- > La serie de libros de Huxi, una osa panda con fibrosis quística
 - > The Amazing Story of Huxi: A Panda with Cystic Fibrosis
 - > Huxi Goes on Vacation!
 - > Huxi Meets Her Super Team

Durante la elaboración de este folleto, Foundation Care identificó los siguientes sitios web como recursos informativos sobre la CF de calidad.

ReachingOutFoundation.org

CFLifestyleFoundation.org

CysticFibrosis.com

CFResearchInstitute.org

Everyday-cf.com

CFFoundation.org

Attainhealth.org/BloomingRoseFoundation



foundcare.com