

## **VIDA DIARIA con FQ**

*Algunos consejos para mamá y papá...*

### **Los elementos esenciales**

1. En la mayoría de los pacientes de Fibrosis Quística (FQ) se debe esperar que vivan una vida normal (salvo los tratamientos): van a la escuela, hacen la tarea, tienen amigos, hacen deportes, crecen, muchos se casan, y así sucesivamente.
2. Los niños con FQ deben tener las mismas expectativas y responsabilidades que cualquier otro niño.

Hay muchos aspectos en la vida diaria que están un poco alterados teniendo Fibrosis Quística: los bebés lloran y ríen, y los niños duermen en la noche, se despiertan, van al baño, desayunan, van a la escuela, juegan con los amigos, hacen deportes, hacen la tarea y los quehaceres de la casa, ven televisión y van a las fiestas. Ellos pueden ir de viaje con o sin su familia. Ellos crecen y terminan el colegio; comienzan a trabajar; muchos se casan, y puede decidir formar una familia. Es muy importante para el bienestar emocional del niño, que la vida diaria de familia se aproxime a estas expectativas. Este capítulo se dirige las pocas áreas en que la FQ tiene un efecto en el paciente (o en su familia) en la vida diaria.

En la mayoría de las etapas de la vida, teniendo FQ se requiere alguna forma de fisioterapia para despejar las vías aéreas, en donde estén de una a cuatro veces por día. Aproximadamente el 90% de la gente con FQ debe recordar, o se les debe recordar, el tomar las enzimas digestivas con cada alimento y usualmente con los bocadillos o refrigerios. La mayoría deben también tomar vitaminas cada día, y muchos necesitarán tomar antibióticos muy frecuentemente.

Las visitas a la Clínica para revisión serán hasta 8 veces por año, dependiendo del acercamiento de su médico y de su salud. Estas visitas son muy importantes para mantener su salud.

Durante los periodos de exacerbación pulmonar, puede ser necesario entrar al hospital durante 1-3 semanas, o recibir antibióticos en casa. Este tratamiento puede ser necesario de tres a cuatro veces por año en uno de cada cuatro pacientes.

Los pacientes que tienen daño pulmonar más severo pueden necesitar ajustar la intensidad de su ejercicio físico, y unos pocos necesitarán usar oxígeno durante el día e incluso para dormir, pero ésta es una proporción muy pequeña de pacientes.

Las horas de comer no deben ser diferentes en las personas con FQ que en las que no tienen FQ, salvo recordar el tomar las enzimas. Si tienen algún problema con ganar o

retener el peso, pueden agregar a su dieta alimentos con mayor número de calorías y grasas, o incluso recibir alimento por sonda en las noches para ayudar al crecimiento.

### **Medicamentos y tratamientos: ¿quién está a cargo?**

Durante los primeros años de un niño, los padres son responsables de la medicación y deben saber qué medicinas deben tomarse y cuando, porque les necesitan, y qué tratamientos adicionales se requieren. Cuando llega el tiempo en que un joven está listo para dejar el hogar, el o ella debe hacerse cargo de sus tratamientos. La mayoría de los expertos coincide que el mejor tiempo para transmitir esta responsabilidad de los padres hacia el joven paciente es temprano en la adolescencia. Antes de la adolescencia, muchos jovencitos no están suficientemente maduros emocionalmente para asumir estas responsabilidades, no importa que tan inteligentes son, no importa lo bien que van en la escuela, y no importa cuánto deseen sus padres el verlos "adultos".

De igual manera, si un padre se niega a empezar a transferir la responsabilidad en los años adolescentes del niño, puede ser dañino para la habilidad de un adolescente de funcionar independientemente después, y puede alimentar los enfrentamientos entre padre-adolescente.

La adolescencia puede ser un tiempo difícil, sin embargo, para la transición en la responsabilidad, porque en la rebelión del adolescente normal contra la autoridad hay un impulso fuerte para ignorar lo que los padres quieren. Cuando el adolescente tiene FQ, lo que los padres quieren para el adolescente es que tome los medicamentos prescritos y tratamientos para que esté bien. Ésta puede ser una área donde el adolescente puede ejercer algún mando, y al sentirse relativamente invulnerable ("nada me pasará a mí") simplemente puede negarse a tomar las medicinas. Como con los tantos otros aspectos de la vida del adolescente, la solución mejor es animarlos a que tomen la responsabilidad completa de sus medicamentos y tratamientos, pero estando pendientes de lo que hacen o no hacen, y animarlos a tener la mayor cooperación posible. Para animar a que tengan este cuidado por sí mismos e independencia, el médico querrá probablemente tener la cita solo con el paciente, mientras los padres esperan en la recepción.

### **La guardería**

La guardería es muy común para muchas familias con bebés sobre todo si ambos padres trabajan. A los bebés en la guardería les da más gripas que a los bebés en casa. Los bebés con FQ no tendrán ni más ni menos gripas que los otros bebés, pero algunos de estas gripas se podrán convertir en infecciones bronquiales (exacerbaciones pulmonares). Este hecho ha provocado que algunas familias eviten las guarderías. Durante los primeros meses de la vida de un infante, cuando los bronquios son muy pequeños y cuando los infantes con FQ tienen más problemas para aclarar los bronquios, es aconsejable tardar el ingreso a la guardería. Sin embargo, si esto es financieramente difícil, no debe ser considerado un obstáculo mayor. Recuerde que la

meta de evitar todas las gripas es imposible, sobre todo si hay otros niños en la familia, y con atención cuidadosa a la salud de un niño, y con el tratamiento rápido para cualquier infección pulmonar, es probable que se tenga un mantenimiento muy bueno de la salud.

De vez en cuando, por falta de conocimiento, el supervisor de la guardería, de los padres, o algún médico pueden estar preocupados de que la presencia de un niño con FQ pueda poner en peligro a los otros niños en la guardería. La Fibrosis Quística no es contagiosa. Aún cuando un bebé con FQ está tosiendo mucho, las bacterias en los pulmones de alguien con FQ no son peligrosas para los niños sin FQ. Claro, un bebé con FQ puede tener una simple gripa, como cualquier otro bebé, y contagiarla a cualquiera, pero no deben ser excluidos de la guardería sólo por tener FQ, o debido a la tos.

### **La escuela**

La escuela es muy importante para todos los niños, y virtualmente todos niños con FQ deben poder ir a la escuela con todo lo que esto implica, incluyendo las tareas y las actividades extracurriculares. Cuando un niño tiene una infección pulmonar, él o ella no se sentirán como de costumbre, pero en la mayoría de los casos esto no debe interferir con la educación. Los niños deben ser animados a ir a la escuela, aun cuando están tosiendo más de lo usual, con tal de que estén recibiendo el tratamiento apropiado (los antibióticos y aumentó de las fisioterapias).

Los maestros necesitarán ser informados sobre la FQ para hacer unas pocas de consideraciones especiales para el niño con FQ. Necesitan ser conscientes de que es probable que el niño con FQ tenga más tos que otros niños, y nunca deberán impedirles el toser. El niño con FQ también puede necesitar tener privilegios para ir al baño más frecuentemente. La mayoría de los centros de FQ cuentan con un folleto diseñado para maestros.

Se le debe pedir hacer la tarea al niño con FQ, al igual que a sus compañeros. No debe haber casi ninguna excepción a este respecto.. Aun cuando el niño tiene que ser hospitalizado, deben tratar de mantenerse al ritmo del trabajo de la escuela. Si un niño se hospitaliza, los padres deben de tratar que se ponga al corriente para permitirle seguir el ritmo de la clase.

La clase de gimnasia es tan importante (o más aun) para los niños con FQ como para los otros niños. La clase de educación física no debe calificarse en base a la actuación atlética de cualquier niño, sobre todo en los niños que tienen un rendimiento menor como son los que tienen FQ o alguna enfermedad pulmonar.

## **Los deportes y el ejercicio**

No hay ninguna razón en general, para los niños, adolescentes, y adultos con FQ de evitar el ejercicio. El ejercicio es bueno para la mayoría de las personas, incluso para las personas con FQ. Todos, con FQ o sin ella, necesitan ajustar la cantidad e intensidad de ejercicio a sus propias habilidades y necesidades, y esto se puede hacer con bastante facilidad.

## **Las visitas con los amigos**

Las visitas a los amigos, ya sea en casa de ellos en su propia casa, es una parte importante para el crecimiento, aprender a llevarse bien con otros, y aprender a ser independientes fuera de casa. Los niños y adolescentes con FQ deben tener las mismas oportunidades más que nadie. En la mayoría de los casos, algunos arreglos tendrán que ser hechos para estar seguros de que pueda tomarse sus medicamentos y que se harán los tratamientos. En algunos casos un niño en edad de primaria, cuando se quede a dormir por una noche no importará que no haga su tratamiento, siempre y cuando no se convierta esto en un hábito. Los adolescentes que ya se dan sus tratamientos a sí mismos, deben poder hacerlo. Si cualquiera de las dos partes esta enfermo, se deben hacer cambios, pero esto no es diferente a si ninguno tuviera FQ. Muchos expertos aconsejan no tener contacto entre pacientes con FQ (como invitaciones a dormir), para evitar la posibilidad de contagio de sus bacterias pulmonares potencialmente dañinas. Aunque las bacterias que los pacientes con FQ serán expulsadas por la tos o estarán presentes en sus manos, esto no presenta peligro absolutamente a las personas sin FQ, hay un riesgo pequeño pero real de daño a alguien con FQ (problema de transmisión persona a persona de bacterias de FQ).

## **Fumadores**

Las personas con cualquier forma de enfermedad pulmonar no deben fumar, ni deben inhalar el humo de los fumadores. Esto es verdad para las personas con FQ. El humo es dañino a los pulmones de los niños, aun cuando los pulmones son normales. Alguien que tiene los pulmones anormales, sobre todo si el asma es parte de su condición, tiene un gran riesgo de complicaciones si él o ella están respirando el humo del cigarro. El humo de los cigarros es dañino a los pulmones de un niño aun cuando la persona que fuma quiera mucho al niño. Los padres del niño con FQ deben dejar de fumar inmediatamente, y no deben permitir que se fume en su casa. La mayoría de las personas, incluso los fumadores, saben que fumar es muy dañino para el fumador; no todos se dan cuenta de que también es dañino a los pulmones de niños que son obligados a respirar el humo de sus cigarros. Se ha demostrado ahora inequívocamente que al exponerse al humo del cigarro de los padres empeora la función pulmonar en los niños con FQ.

Muchos padres que han fracasado en el intento por dejar fumar pueden hacerlo cuando ellos comprenden que no es sólo para su propia salud sino sobre todo para los niños. Si no lo puede dejar de golpe es esencial que por lo menos no fume en su casa. Si usted está fumando en la misma casa, el bebé respirará el humo. Usted no debe fumar nunca en el automóvil, ya que este es un espacio reducido y el humo se concentra fácilmente y es muy irritante. Si usted necesita ayuda para dejar de fumar, su médico puede ayudar. Para quién es verdaderamente adicto al cigarro, la adicción es tan seria como –y más difícil que- la adicción a la heroína. (Algunas personas se sienten que es aun peor que la heroína, ya que con la heroína es principalmente la persona que toma la droga cuya salud se daña directamente, mientras con los cigarros, son también los "espectadores inocentes".) el chicle de Nicotina y parches han sido útiles para las personas que están dejando de fumar y que no pueden hacerlo solos.

## **De viaje**

Los pacientes con FQ pueden viajar, así como las personas sin FQ. Hay unas consideraciones prácticas para el paciente de FQ cuando viaja.

Recuerde llevar sus medicinas. Algunas medicinas que usan los pacientes de FQ (sobre todo las enzimas) no se encuentran en cualquier farmacia, así que será difícil de reemplazar las medicinas cuando se encuentra lejos de la farmacia a la que acude regularmente. Si viaja fuera del país, puede ser que no le acepten la receta de su doctor si éste no tiene licencia en el lugar al que usted visita, generalmente en las farmacias son muy atentos y serviciales y harán lo que puedan por ayudarle, pero es mejor ser previsoros.

Recuerde llevar el equipo que usted podría necesitar para las terapias de aerosoles o tratamientos de fisioterapia. Si usted va a viajar a un país diferente, puede ser que necesite llevar los adaptadores de la toma de corriente eléctricos especiales para el equipo eléctrico que usted usa, ya que los países usan fuentes de poder diferentes. Hay adaptadores disponibles para permitirle convertir la fuente de poder que encaje en su propio equipo.

Altitud alta. Si usted vive en o cerca del nivel del mar y viaja a altitudes más altas, usted experimentará dificultad de respirar debido a las presiones bajas del oxígeno en los lugares altos. Por ejemplo, el aire en Denver tiene sólo 80% de oxígeno en comparación con San Diego o Boston. Alguien cuyos pulmones están en la condición excelente no debe tener ningún problema en estos lugares, pero quién tiene el problemas pulmonares se sentirá mejor y más cómodo al nivel del mar, y podrá tener problemas en las montañas. Es conveniente discutir los planes de viaje con su doctor antes de ir.

El viaje del avión. Las aerolíneas comerciales presurizan sus cabinas a 5,000-8,000 pies. Eso significa que el nivel del oxígeno dentro de la cabina se puede comparar al de Denver o un lugar aun más alto. La gran mayoría de pacientes con FQ con enfermedad pulmonar ligera o moderada pueden viajar en líneas comerciales sin problema. Si usted

necesita oxígeno al nivel del mar, con mayor razón necesitará en un avión, y si está cerca de necesitarlo en casa, lo necesitará durante el vuelo. Las aerolíneas importantes están acostumbradas a que se les solicite oxígeno durante los vuelos, y normalmente son muy accesibles, aunque la mayoría insiste que los contacte con tiempo sus planes y necesidades (hay normalmente una sección médica especial para avisar a la aerolínea).

### **El campamento de verano**

Los campamentos de verano pueden ser una valiosa experiencia para los niños y adolescentes, la mayoría de ellos debe poder asistir al campamento si quieren . La mayoría de los niños cuyos pulmones están en buena forma y si tienen un buen control de la digestión con las enzimas deben poder asistir cualquier campamento, siempre y cuando puedan hacerse arreglos para poder tomar sus medicamentos y tratamientos con los médicos del campamento y enfermeras. Muchas áreas tienen campamentos de niños con FQ pero esto tiene ventajas y desventajas. Las ventajas de los campamento de FQ incluyen a personal que está familiarizado con la FQ y están equipados para dar los tratamientos regulares, y tienen la oportunidad de conocer a otros niños con FQ y de compartir sus experiencias y sentimientos, esto aumenta la comprensión de su condición. La desventaja principal, sobre todo para alguien que es bastante saludable, es el peligro de limitar el mundo de un niño al mundo de FQ.

Muchas comunidades, y virtualmente todos los centros de FQ, han dejado de patrocinar los campamentos de FQ, debido a los riesgos al contagio de las bacterias indeseables entre los pacientes.

### **Dónde vivir**

Las personas se preguntan a menudo si hay áreas del país mejores que otras para los niños (y adultos) con FQ. De lo que es ahora conocido, la respuesta es no. En los pacientes individuales, es posible que mejoren en una situación geográfica que en otra, pero son tantos los factores que influyen, y los pacientes son tan diferentes unos de otros, que no hay el lugar con la combinación perfecta de factores para todas las personas con FQ.

Las ciudades y estados difieren en la cantidad de contaminación, frío, humedad, y alérgicos, y en la disponibilidad de buenos cuidados médicos. Mientras uno podría pensar que el frío, humedad, contaminación, industrias, las ciudades del noreste (Cleveland, Pittsburg, Boston, Toronto, etc.) serían los peores lugares para vivir para los pacientes con FQ, estadísticas de supervivencia nacionales que miden cuánto tiempo las personas viven, muestran que es exactamente estas ciudades son las que han tenido la mejor supervivencia de FQ. La explicación es que son estas ciudades las que han tenido desde hace más tiempo los mejores centros de atención en FQ. Excelentes centros de FQ ahora existen en la mayoría de las regiones de los Estados Unidos, Canadá, Europa, Australia y ciudad de México y las estadísticas de supervivencia reflejan este cambio. La mayoría de los médicos de FQ sienten que el acceso a un

centro de FQ es importante, y que aparte de este criterio, no hay bases para recomendar un área geográfica sobre otra para alguien con FQ.