

EL CUIDADO DE SU HIJO

Manual para niños en edad escolar y adolescentes que viven con una enfermedad pulmonar crónica debido a prematuridad.



Taylor, 6



**Children's Hospital
of Philadelphia®**

Division of Pulmonary & Sleep Medicine

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| Seguimiento de rutina y cuidados respiratorios de mantenimiento | 1 |
| Soporte respiratorio | 2 |
| Medicamentos | 5 |
| Enfermedad pulmonar aguda | 6 |
| Nutrición | 6 |
| Dormir | 6 |
| Salud del comportamiento | 7 |
| Escuela | 7 |
| Deportes y actividades físicas | 8 |
| Exposiciones al ambiente y salud respiratoria | 8 |
| Enfermedades que pueden estar relacionadas con BPD | 10 |
| Seguro médico | 11 |
| Finanzas | 11 |
| Transición al cuidado para adultos | 12 |
| Investigación clínica | 13 |
| Lista de abreviaturas en inglés | 13 |

A la mayoría de los niños que sufren de una enfermedad pulmonar crónica (CLD por sus siglas en inglés) debido a prematuridad o a una historia de displasia broncopulmonar (BDP por sus siglas en inglés) les va bastante bien. Pueden ir a la escuela, realizar deportes y vivir una vida feliz y productiva. Sin embargo, es importante reconocer que su hijo podría tener dificultades respiratorias continuas que requieren de un cuidado especial, así como citas de seguimiento con los servicios de neumología y otras subespecialidades.

SEGUIMIENTO RESPIRATORIO DE RUTINA Y CUIDADOS RESPIRATORIOS DE MANTENIMIENTO

Los niños que sufren de BPD pueden tener problemas respiratorios continuos. Los síntomas pueden ser intermitentes o crónicos. Los síntomas que podría experimentar son:

- Intolerancia al ejercicio.
- Tos crónica.
- Dificultad para respirar.
- Sibilancias.

Los niños que sufren de BPD deben ver a un especialista pulmonar, tal como un neumólogo, por lo menos una vez al año durante la infancia. Esta evaluación puede incluir una prueba de función pulmonar (PFTs por sus siglas en inglés) y un examen clínico. La frecuencia se basa en la gravedad de los síntomas respiratorios.

Algunos niños pueden requerir de medicamentos respiratorios de mantenimiento o de uso intermitente, incluso diferentes tipos de medicamentos inhalables. Algunos niños con BPD responden a los medicamentos para el asma. Algunos niños con BPD tienen una obstrucción del flujo del aire debido a sus pequeñas vías respiratorias, provocado por la prematuridad, y podrían no responder a los medicamentos para el asma. Las pruebas de función pulmonar de rutina son importantes para decidir si su hijo se beneficiaría de un medicamento inhalable para tratar sus síntomas respiratorios. Estas pruebas (PFTs) podrían ayudar a averiguar si su hijo tiene una obstrucción del flujo de aire asintomática.

La clave es asistir a las citas de seguimiento. Si no se realizan las PFTs de forma rutinaria, podríamos pasar por alto una función pulmonar disminuida y su hijo podría no recibir el tratamiento apropiado o no recibir el tratamiento a tiempo. Su hijo podría recibir un tratamiento como si fuera para asma aunque los síntomas podrían deberse o no al asma. Debido a discapacidades subyacentes, algunos niños podrían no ser capaces de realizar las PFTs por lo que podrían necesitar de otros estudios.

Las técnicas para despejar las vías respiratorias también podrían ayudar a algunos niños que sufren de BPD. Su equipo de atención médica conversará con usted sobre todas las opciones disponibles para determinar cuál opción es la mejor para la situación de su hijo. Las técnicas para despejar las vías respiratorias podrían incluir lo siguiente:

- Fisioterapia pulmonar manual o con chaleco
- Asistente de tos (cough assist)
- Dispositivo Acapella®

No se realizan imágenes del pecho de rutina para los niños con BPD. Tome en cuenta que podríamos realizar imágenes (rayos X) durante episodios de enfermedad aguda o si los síntomas respiratorios persisten de forma inexplicable.

Los niños con BPD que tienen una tos crónica húmeda que no responde a la terapia podrían requerir de una broncoscopia para determinar la causa de la tos.

SOPORTE RESPIRATORIO

Oxígeno suplementario

Todos los niños que necesitan de oxígeno suplementario o que reciben soporte respiratorio deben usar un oxímetro de pulso en la casa para monitorizar sus niveles de oxígeno. Para la mayoría de los niños, la lectura del oxímetro de pulso debería ser igual o mayor a 92%. Si nota que la lectura del oxímetro de pulso es menor de 92%, llame a su proveedor de atención médica de inmediato. Su hijo podría necesitar una evaluación inmediata por parte de su médico de cabecera (PCP por sus siglas en inglés) o ir a la sala de emergencias.

A medida que la función pulmonar de su hijo mejora, podríamos disminuir hasta eliminar el oxígeno suplementario. Disminuir y eliminar el oxígeno suplementario dependerá de la gravedad de la enfermedad pulmonar de su hijo. Su proveedor de atención médica colaborará con usted para decidir la mejor forma de empezar a disminuir hasta eliminar el oxígeno suplementario de su hijo. Esto requerirá de un monitoreo con el oxímetro de pulso durante la disminución y eliminación del oxígeno.

Usualmente, se intenta primero durante el día. Su proveedor de atención médica decidirá cuándo podría realizarse durante la noche. Esto podría requerir de un estudio del sueño de noche.

TOME EN CUENTA QUE: los cuidadores no deben empezar a disminuir hasta eliminar el oxígeno sin hablar primero con su proveedor de atención médica.

Durante los episodios de la enfermedad, los requerimientos del oxígeno suplementario podrían aumentar incluso si su hijo típicamente solo necesita el oxígeno durante la noche. Si esto ocurre, su hijo podría ser hospitalizado para recibir más tratamiento. Aunque hayamos eliminado por completo el oxígeno suplementario de su hijo, él podría necesitar el oxígeno durante los episodios de enfermedad.

Traqueostomía

Si su hijo tiene una traqueostomía, todos los cuidadores deben recibir una capacitación para realizar el cuidado de la traqueostomía, el cambio de los tubos de la traqueostomía, la succión, RCP y administrar el oxígeno con una bolsa de ventilación manual. Por razones de seguridad, un cuidador capacitado o una enfermera experimentada deben permanecer despiertos durante la noche y siempre estar presentes para monitorizar el estado de su hijo.

Su hijo necesitará un seguimiento frecuente por parte de su neumólogo y de un otorrinolaringólogo (ENT por sus siglas en inglés) para monitorear la condición de la vía respiratoria y el estado respiratorio en general.

Los niños con traqueostomía pueden tener un mayor riesgo de sufrir infecciones de la tráquea. Las infecciones de la tráquea pueden causar secreciones más espesas, lo que puede bloquear las vías respiratorias de su hijo. El tratamiento de las infecciones respiratorias puede requerir de un mayor número de fisioterapias para despejar la vía respiratoria y/o antibióticos.

Si su hijo no recibe suficiente hidratación, también puede tener secreciones traqueales más espesas. El bloqueo del tubo de traqueostomía puede prevenir que su hijo reciba oxígeno. Esto es una emergencia. Succione el bloqueo de moco inmediatamente, cambie el tubo de traqueostomía si no logra despejar el tubo y use la bolsa de ventilación manual con mascarilla de ser necesario. Llame al 911 para cualquier emergencia.

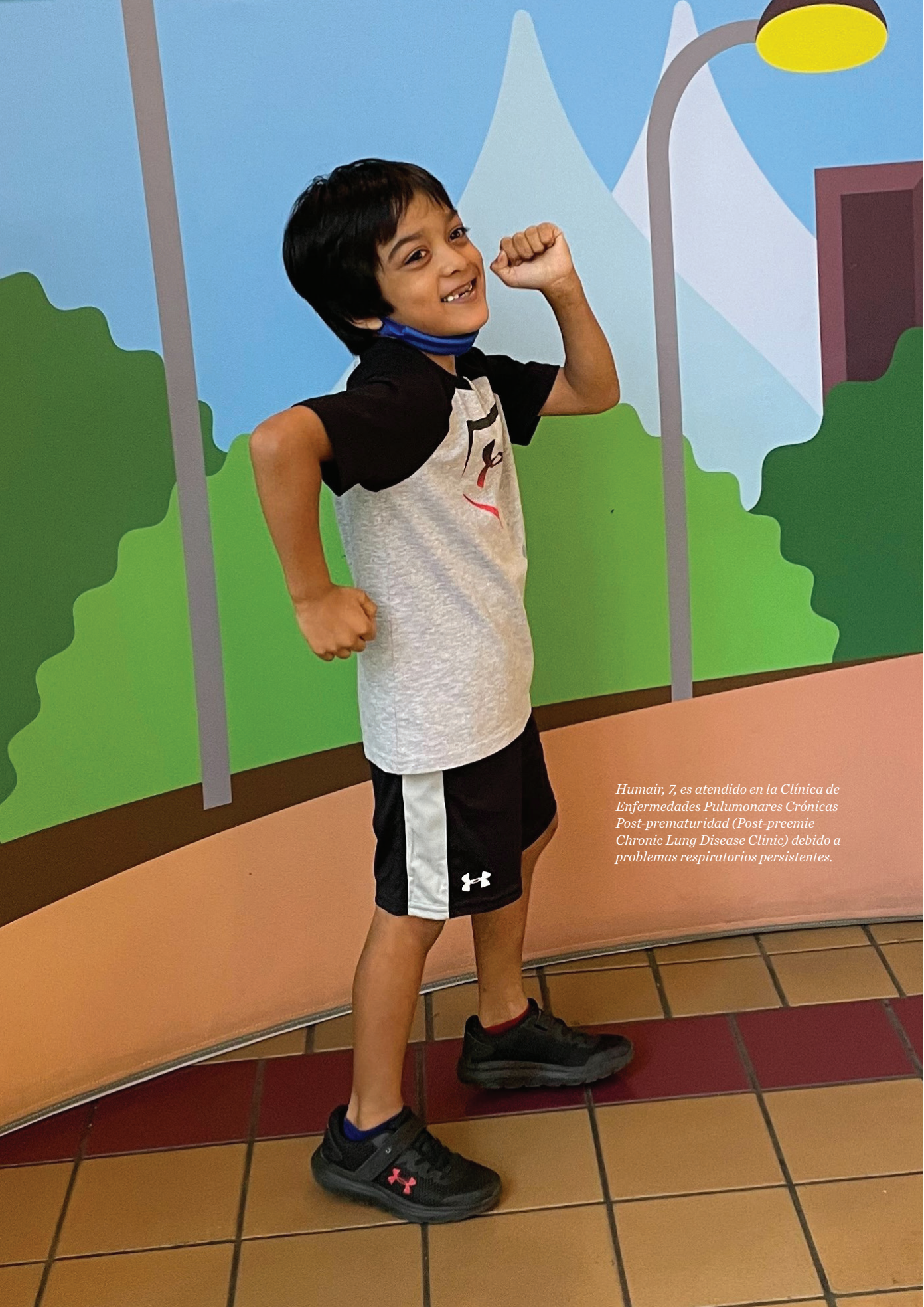
Uso del respirador en casa

Su hijo puede necesitar soporte ventilatorio crónico (continuo). Esto se puede realizar ya sea mediante ventilación no invasiva a través de una mascarilla nasal o mediante una traqueostomía.

Si la función pulmonar de su hijo mejora, podríamos disminuir hasta eliminar el uso del respirador en casa. Sin embargo, el detener el uso del respirador en casa dependerá de la gravedad de la enfermedad pulmonar de su hijo y es algo que debe conversar con su proveedor de atención médica.

Su médico podría disminuir la programación del respirador e iniciar intervalos (sprints) en los que su hijo no estará conectado al mismo. Los intervalos (sprints) son ensayos para verificar cuán listo está para una extubación, en estos ensayos su hijo usa el CPAP por un período determinado de tiempo. Durante los intervalos, se debe monitorizar de cerca la condición respiratoria y el oxímetro de pulso de su hijo. Cuando su hijo no esté usando el respirador durante el día, podríamos ordenar un estudio del sueño durante una noche para verificar si su hijo está listo para dejar de usar el respirador durante la noche.

Si su hijo ha estado recibiendo ventilación con presión positiva a través de una traqueostomía y se elimina el uso del respirador, su proveedor de atención médica podría recomendar disminuir el tamaño del tubo de traqueostomía. Si tolera esto, podríamos recomendar tapar el tubo de traqueostomía durante el día. Si su hijo tolera esto, podríamos recomendar un estudio del sueño para verificar si su hijo está listo para la decanulación traqueal (remoción del tubo de traqueostomía).



Humair, 7, es atendido en la Clínica de Enfermedades Pulmonares Crónicas Post-prematuridad (Post-preemie Chronic Lung Disease Clinic) debido a problemas respiratorios persistentes.

Algunos niños pueden tener lesiones en las vías respiratorias o las adenoides agrandadas y/o tejido amigdalino. Esto podría requerir de una operación quirúrgica para removerlos antes de poder quitar el tubo de traqueostomía.

TOME EN CUENTA QUE: el proceso de eliminación gradual del uso del tubo es diferente para cada niño. Para más información sobre este proceso, por favor consulte con su proveedor de atención médica o médico especialista.

MEDICAMENTOS

A pesar de las mejorías en el funcionamiento y el bienestar de su hijo, es de suma importancia que siga el plan de medicamentos prescrito por su proveedor de atención médica. Esto ayudará a prevenir visitas a la sala de emergencias o al centro de urgencias y citas imprevistas con su médico de cabecera. Muchos niños requieren de supervisión para cumplir con su plan de medicamentos.

- Algunos niños requerirán de medicamentos diarios, incluyendo corticoesteroides inhalados (Flovent®, Asmanex®, Pulmicort®) o corticoesteroides inhalados con agonistas beta de acción prolongada (Advair®, Symbicort®, Dulera®).
- Otros niños podrían beneficiarse del uso intermitente, o cuando sea necesario, de medicamentos respiratorios, tales como los agonistas beta de acción rápida (Albuterol®), corticoesteroides inhalados (Flovent, Asmanex, Pulmicort) o corticoesteroides inhalados con agonistas beta de acción prolongada (Symbicort).
- Todos los niños y adolescentes deben usar un espaciador para los medicamentos inhalables, sin importar la edad.
- Algunos niños podrían sufrir de congestión nasal crónica o intermitente debido a alergias o enfermedades respiratorias. Estos niños podrían beneficiarse de antihistamínicos (Claritin® o Zyrtec®) y espray nasal de esteroides, tal como Flonase®.

Vacunas

Los niños con BPD deben recibir todas sus vacunas de acuerdo a las recomendaciones del cronograma de inmunización programado para niños y adolescentes. Estas vacunas serán administradas por su médico de cabecera (PCP). Las vacunas pueden incluir las siguientes:

- Los niños con BPD deben recibir la vacuna anual contra la gripe dado que tienen un mayor riesgo de sufrir complicaciones graves debido a la gripe.
- Los niños con historia de BPD se pueden beneficiar de refuerzos de la vacuna Prevnar-13® que se administra cada 5 años para proteger en contra de ciertos tipos de neumonías bacterianas que pueden ocurrir después de una enfermedad viral.
- Recomendamos la vacuna contra la COVID-19. Si su hijo es positivo para el virus de COVID-19, por favor llame a su neumólogo o médico de cabecera.

Los niños que no producen una respuesta de anticuerpos como resultado de las vacunas deberán realizar un seguimiento con un inmunólogo.

Todos los cuidadores y miembros de la familia aptos para recibir la vacuna contra la gripe y la COVID-19 deben vacunarse también. Esto proveerá una protección adicional para el niño con historia de BPD.

ENFERMEDAD PULMONAR AGUDA

Los niños con BPD pueden tener infecciones respiratorias virales más graves y enfermarse todavía más como resultado. Estas enfermedades respiratorias virales pueden requerir de cuidados adicionales que pueden incluir el uso de agonistas beta de acción rápida, incrementar los corticosteroides inhalados o realizar un curso corto de esteroides orales.

Las enfermedades pulmonares pueden ser más graves en niños con historia de BPD y pueden requerir de visitas a la sala de emergencias o al centro de urgencias y hospitalización para tratamiento durante la enfermedad aguda. Un seguimiento rutinario y consistente puede disminuir la necesidad de los cuidados para los episodios agudos.

Si su hijo se atiende en otro hospital, es importante que le dé a esos médicos la información detallada de la historia clínica de su hijo para que pueda recibir el tratamiento adecuado. No dude en pedirle a su otro hospital que se comuniquen con su pediatra, su neumólogo u otros subespecialistas.

La gravedad de la enfermedad puede aumentar rápidamente para los niños con BPD. Por favor, contacte a su neumólogo o médico de cabecera tan pronto como note síntomas. Los niños que tienen un plan para el control del asma o un plan para episodios de enfermedad aguda deben iniciar su plan. Llame a su neumólogo o médico de cabecera.

NUTRICIÓN

Ingerir una cantidad adecuada de calorías es importante para promover un crecimiento saludable. Para promover una salud pulmonar continua, es beneficioso que su hijo mantenga una dieta saludable. Si su hijo tiene dificultades para mantener un peso saludable o dificultades para comer o beber, su equipo médico puede recomendarle consultar con un nutricionista.

Algunos niños requerirán de calorías suplementarias para mantener un peso saludable durante la infancia y la adolescencia. Las calorías suplementarias se pueden administrar por medio de suplementos orales o una sonda de alimentación. Algunos suplementos que puede usar son Pediasure®, Boost® o Kate Farms®.

Los niños con parálisis cerebral o escoliosis podrían tener un mayor riesgo de aspirar alimentos hacia los pulmones debido a la dificultad para tragar. Los alimentos y líquidos que entran en las vías respiratorias y los pulmones pueden causar daño a los pulmones. Para alimentar de forma segura a los niños que pueden sufrir de aspiración, podría ser necesario espesar los líquidos que van a tomar o a usar a través de una sonda gástrica o nasogástrica (NG).

DORMIR

Bebés con un peso extremadamente bajo al nacer (menos de 2.7 libras) y niños que han sido diagnosticados con BPD tienen un mayor riesgo de desarrollar apnea obstructiva del sueño (OSA por sus siglas en inglés). La apnea obstructiva del sueño (OSA) puede ocasionar interrupción del sueño, ronquidos, pausas en la respiración, tos, el quedar sin aliento y saturaciones bajas de oxígeno. Esto puede ser perjudicial para la salud de su hijo.

Aunque muchos niños roncan, su proveedor de atención médica podría recomendar un estudio del sueño durante una noche para descartar OSA. OSA puede interferir con el sueño reparador de la noche lo que resulta en problemas del comportamiento, irritabilidad y fatiga en su hijo.

Si su hijo tiene OSA debe verse con un otorrinolaringólogo (ENT) que se especialise en el cuidado de pacientes pediátricos para una evaluación más extensa.

El tratamiento puede incluir la extracción de las amígdalas y adenoides (T&A por sus siglas en inglés) o ventilación no invasiva (CPAP o BiPAP) durante la noche. Si su hijo requiere de un procedimiento de T&A, podría tener que pasar la noche en el hospital para monitorizar su respiración después del procedimiento. Si su hijo es menor de 2 años, tiene OSA grave y problemas respiratorios subyacentes, podría necesitar pasar la noche en el hospital.

Si su hijo ronca intermitentemente debido a alergias o resfriados, podría beneficiarse del uso de un aerosol nasal de esteroides para ayudar a aliviar la congestión nasal.

SALUD DEL COMPORTAMIENTO

Los niños prematuros podrían considerarse como vulnerables a experimentar problemas del comportamiento debido a los sucesos que ocurrieron durante los primeros días de la vida. Es importante que permita que su hijo participe en actividades apropiadas para su edad y eventos tanto como pueda tolerarlos.

Los niños que han nacido prematuros tienen un mayor riesgo de desarrollar problemas de comportamiento y del desarrollo, tales como el trastorno de déficit de atención (ADD por sus siglas en inglés) o el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (ADHD). Si esto interfiere con sus actividades diarias o la escuela, su médico de cabecera o su equipo médico pueden recomendarle algún programa para el comportamiento u otras opciones de tratamiento.

Algunos niños que nacieron prematuramente pueden experimentar períodos de ansiedad y/o depresión. Si su hijo está experimentando estos síntomas o si tiene otras preocupaciones en cuanto al comportamiento de su hijo, por favor contacte a su médico de cabecera o equipo médico para obtener recomendaciones y referencias para un proveedor de salud del comportamiento.

Cuidar de un niño con necesidades médicas complejas puede ser difícil de afrontar para el cuidador. Algunas veces, los hermanos también se ven afectados por tener a un hermano o hermana que requiere de cuidados especiales. Es importante que converse con su propio equipo de atención médica o el de sus hijos, ya que, de ser necesario, le pueden ayudar con una referencia para un proveedor de salud del comportamiento.

ESCUELA

La mayoría de los niños que han nacido prematuros deben poder asistir a la escuela, a salones de clase que sean apropiados para su edad y desarrollo. Algunos niños con enfermedades preexistentes pueden necesitar educación adicional o servicios de apoyo para el comportamiento.

Para los niños pequeños que requieren de soporte respiratorio y tecnológico, podrían haber guarderías médicas disponibles. Los niños que tienen tubo de traqueostomía, respirador, oxígeno suplementario o sonda de alimentación deben ser monitoreados cuidadosamente.

Todos los niños con traqueostomía y respiradores que acudan a una guardería o que se encuentren en un entorno académico requerirán de una enfermera diestra en los cuidados de la traqueostomía y el respirador.

Algunos niños se beneficiarán de un Plan de Educación Individualizada (IEP por sus siglas en inglés), el cual se desarrollará en conjunto con su escuela. Esto puede incluir apoyo adicional, como terapia del habla y ocupacional o apoyo emocional, entre otros servicios. Los servicios dependerán de las necesidades de su hijo.

Algunos niños podrían beneficiarse de un Plan 504, el cual sirve como una guía que explica cómo la escuela proporcionará el apoyo y eliminará cualquier obstáculo para el aprendizaje de un estudiante con una discapacidad. Un Plan 504 ofrece los servicios y los cambios en el entorno del aprendizaje que permitan a los estudiantes aprender al mismo nivel que sus compañeros.

DEPORTES Y ACTIVIDADES FÍSICAS

Muchos niños que han nacido prematuros con una historia de BPD pueden participar de deportes y otras actividades físicas.

Es usual para ellos el tener ciertas limitaciones con los deportes. Si sufren de dificultad para respirar inducida por el ejercicio, podrían beneficiarse de medicamentos, tales como broncodilatadores de acción rápida antes de realizar las actividades físicas. Si empieza a notar otros síntomas debido a la intolerancia al ejercicio, como tos, sibilancias y dificultad para respirar, por favor, llame a su médico de cabecera (PCP).

Cuando la calidad del aire sea pobre, recomendamos que limite las actividades al aire libre.

EXPOSICIONES AL AMBIENTE Y SALUD RESPIRATORIA

Los niños que han nacido prematuros con una historia de BPD, pueden tener dificultades respiratorias continuas, las cuales pueden empeorar bajo ciertas condiciones ambientales. Estas exposiciones no intencionales pueden resultar en visitas más frecuentes a su médico de cabecera (PCP), centro de urgencias y sala de emergencias debido a episodios de enfermedad aguda.



Taylor, 6

- El humo de segunda mano o cualquier otra sustancia que pueda ser inhalada en los pulmones puede exacerbar o causar el empeoramiento de los problemas pulmonares subyacentes. El humo de segunda mano de tabaco o cigarrillos electrónicos puede causar un incremento en la tos, las sibilancias y las dificultades para respirar, así como empeorar las infecciones del tracto respiratorio superior. Los niños que están expuestos al humo de segunda mano pueden sufrir de una mayor dificultad para respirar cuando hacen ejercicio.
- La exposición al humo de tercera mano (cuando su hijo está en un lugar donde alguien está fumando o ha fumado) también puede provocar un detrimento de la salud pulmonar. Esto puede ocurrir cuando los químicos de los sillones y de las superficies duras, como paredes y ventanas, se liberan en el aire. Esto ocurre aun cuando alguien no está fumando activamente en una habitación o puede ocurrir muchos años después de que alguien haya fumado en una casa o en un automóvil.
- Si usted es un fumador, es muy probable que su hijo también lo sea. Si usted o su hijo son fumadores, usted puede acceder a los servicios de la línea para dejar de fumar de Pensilvania al 1-800-QUIT-NOW, y su médico de cabecera puede recetarle una terapia de reemplazo de nicotina para ayudarlo a dejar de fumar.

Fumadores adolescentes

Es común que los adolescentes experimenten el fumar cuando están expuestos a otros adolescentes que fuman. Las sustancias que se inhalan directamente a los pulmones, tales como cigarrillos, marijuana, cigarrillos electrónicos y narguile, pueden ser particularmente dañinos para un niño o adolescente que ha nacido prematuro.

Aunque los cigarrillos electrónicos pueden considerarse como menos dañinos que los cigarrillos convencionales, estos pueden causar mucho daño a los pulmones. Los sabores como el de mango, canela, menta y tabaco de Virginia en los cigarrillos electrónicos pueden irritar los pulmones y causar daño a largo plazo. Muchos cigarrillos electrónicos contienen nicotina, lo que puede resultar en una adicción de por vida.

Los adolescentes que fuman pueden sufrir de más enfermedades respiratorias y de dificultad para respirar al hacer ejercicio, y pueden requerir de más visitas a la sala de emergencias o al hospital. Al pasar del tiempo esto puede disminuir la calidad de vida y empeorar la función pulmonar en general.

Desencadenantes que se encuentran en el ambiente

Los niños con síntomas parecidos al asma pueden tener que evitar los desencadenantes que se encuentran en el ambiente, tales como el polen, los ácaros del polvo, los roedores, las cucarachas y otros alérgenos que pueden desencadenar sus síntomas respiratorios. Otras exposiciones al ambiente que pueden causar inflamación de los pulmones pueden incluir las exposiciones en el sitio de trabajo, donde una persona se expone a finas partículas en el aire.

Obstrucción del flujo de aire

Algunos niños con BPD tienen un mayor riesgo de sufrir de una obstrucción continua del flujo de aire a medida que crecen. Esto los puede poner en riesgo de desarrollar una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (COPD por sus siglas en inglés) a una edad temprana. Disminuir las exposiciones a infecciones respiratorias y a factores ambientales dañinos, como el humo de segunda mano, puede disminuir el riesgo de producir más daño a los pulmones.

ENFERMEDADES QUE PUEDEN ESTAR RELACIONADAS CON LA DISPLASIA BRONCOPULMONAR (BPD)

Los niños que nacen prematuros pueden tener otros problemas médicos que requieren de seguimiento a largo plazo. Mencionaremos los más comunes a continuación:

Atención médica cardiovascular

Su hijo podría haber sido diagnosticado con una enfermedad cardíaca a una corta edad debido a la prematuridad. La mayor parte de las veces, estas enfermedades se resuelven a medida que los niños crecen.

La hipertensión pulmonar (PH por sus siglas en inglés) puede ocurrir en un niño en el que los pulmones no maduraron completamente debido a la prematuridad. Frecuentemente, esto se resuelve durante los dos primeros años de vida. La PH ocurre cuando la presión en los vasos sanguíneos de los pulmones está elevada. Esto puede causar que el lado derecho del corazón trabaje más de lo normal y puede poner la función cardíaca bajo demasiada presión.

El tratamiento para la PH puede requerir de medicamentos, monitoreo de la función cardíaca con imágenes de ecocardiograma y citas frecuentes con el cardiólogo. Algunos niños con historia previa de PH pueden tener un mayor riesgo de una recurrencia de la PH en la vida adulta y deben realizar un seguimiento periódico con su cardiólogo.

Neurología

La hemorragia intraventricular (IVH por sus siglas en inglés) puede ocurrir en algunos niños que han nacido prematuros. La IVH se debe a un sangrado anormal en el cerebro que típicamente ocurre inmediatamente después del nacimiento en algunos niños prematuros.

Los niños con IVH grave pueden requerir de una derivación ventriculoperitoneal (VP por sus siglas en inglés) para prevenir la hidrocefalia (es una presión incrementada en el cerebro a causa de líquido). Estas derivaciones usualmente son de por vida y puede ser necesario reemplazarlas a medida que el niño crece o si la derivación se bloquea o si tiene un mal funcionamiento.

Los niños que nacen prematuros con una historia de IVH grave pueden tener un mayor riesgo de sufrir convulsiones durante los años de preescolar. Estas convulsiones usualmente las trata un neurólogo pediátrico. A veces su hijo puede requerir de medicamentos a diario (o de ser necesario) para controlar la severidad y la frecuencia de las convulsiones.

Algunos niños que nacen prematuros pueden tener un mayor riesgo de parálisis cerebral (CP por sus siglas en inglés). Los niños con CP pueden vivir una vida normal. Recibir atención por parte de los especialistas de rehabilitación y terapia física puede ser beneficioso para su hijo.

Problemas renales y prematuridad

Un bajo porcentaje de niños con BPD puede desarrollar una enfermedad crónica de los riñones, la cual puede asociarse a la presión arterial elevada. Estos niños deben realizar un seguimiento con un especialista de los riñones (nefrólogo) para monitorear la función renal.



Kasey, 11

SEGURO MÉDICO

Algunos niños con BPD pueden cumplir con todos los requerimientos para recibir el seguro médico de Medicaid. Este seguro puede ser el seguro médico primario o secundario de su hijo. Como seguro médico secundario, el Medicaid puede ayudar a cubrir los gastos médicos que no están cubiertos por el seguro primario.

En algunos estados, solo los niños cuyo ingreso familiar se encuentra a cierto nivel podrán recibir el seguro de Medicaid. Sin embargo, en otros estados, algunos niños con BPD podrán recibir el seguro de Medicaid sin importar el nivel del ingreso familiar. Típicamente, los padres pueden realizar la solicitud por internet o por teléfono o llenando un formulario en papel. El proceso para solicitar el seguro varía por estado.

FINANZAS

Cuando las familias tienen a un niño con necesidades médicas complejas, tal como la BPD, esto puede resultar en una carga financiera. Los padres podrían tener que tomar tiempo libre del trabajo para asistir a las citas médicas y estar presente durante las hospitalizaciones. Deben pagar por el transporte hacia y desde el hospital. Para balancear los gastos, algunos niños con BPD podrían recibir asistencia financiera a través del apoyo de una fundación.

La ayuda financiera puede consistir en pagar la renta, la hipoteca, la comida, los medicamentos, los equipos u otras facturas por servicios públicos. Es importante que converse con su trabajador social para averiguar si su familia puede recibir este tipo de apoyo.

Algunos niños con BPD podrían recibir ingresos por medio del Programa de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI por sus siglas en inglés). El SSI realiza pagos en efectivo mensuales para ayudar a cubrir las necesidades básicas de los niños con discapacidad física o mental. Los niños menores de 18 años pueden recibir el SSI si cumplen con la definición de discapacidad de niños de acuerdo a como está establecido por la Seguridad Social y si el hogar en el que viven tiene ingresos o recursos limitados.

TRANSICIÓN AL CUIDADO PARA ADULTOS

Los adolescentes con necesidad de cuidados respiratorios continuos deberán pasar a la atención médica de adultos. Su neumólogo pediátrico le recomendará un neumólogo para adultos que tenga experiencia en tratar afecciones respiratorias causadas por enfermedades pulmonares del desarrollo, tal como la BPD.

Los adolescentes con BPD pueden atenderse con los médicos de adultos a partir de los 18 a 22 años. El proceso de transición a la atención médica de adultos se inicia a una edad mucho más temprana. A partir de los 13 años, los niños deberán colaborar con sus padres para volverse independientes en cuanto a su cuidado médico.

Antes de transferir los cuidados al proveedor de atención médica de adultos, los adolescentes con BPD deben entender cómo reconocer los síntomas respiratorios que necesitan de tratamiento o intervención. Deben poder entender cuáles son sus medicamentos diarios, cuándo tomarlos y cómo funcionan estos medicamentos.

Si es necesario tomar medicamentos a diario, deben entender la importancia de tomar los medicamentos de control aun cuando se sientan bien. Cumplir fielmente con tomar los medicamentos de control los ayudará a prevenir las exarcebaciones pulmonares o tener que ir al doctor por motivo de enfermedad. El uso consistente de sus medicamentos de rutina permitirá que una persona sea activa y participe de las actividades normales en la escuela, el trabajo u otras actividades recreativas.

Antes de pasar a la atención médica del adulto, es importante que un adolescente conozca su historia médica. El médico pediatra debe proporcionar esta historia que incluye los eventos que se dieron durante los primeros días de vida del adolescente, así como las intervenciones que podrían ayudar al médico de adultos a optimizar los cuidados que ofrecerá.

Que el adolescente tome la responsabilidad de su propio cuidado como algo personal ayudará a que esta transición se dé sin complicaciones.

Los adolescentes con atraso del desarrollo también tienen que transferir sus cuidados a proveedores de atención médica de adultos. Sin embargo, los padres continuarán siendo los guardianes del adolescente y los que tomen las decisiones en cuanto al cuidado de su hijo. Los padres colaborarán junto a los médicos de adultos.

TOME EN CUENTA QUE: es importante que el médico de adultos conozca la historia médica completa del adolescente para que su hijo continúe los seguimientos con los especialistas apropiados.

INVESTIGACIÓN CLÍNICA

La investigación clínica es clave para aprender más sobre las enfermedades pulmonares crónicas y para ayudar a mejorar los resultados de los tratamientos en niños, preadolescentes y adolescentes con BPD. Para conocer más sobre las oportunidades que puedan estar disponibles como parte de un estudio de investigación en Children’s Hospital of Philadelphia, por favor comuníquese con el grupo de investigación de displasia broncopulmonar (BPD) a la siguiente dirección premielungresearch@chop.edu.

El equipo de atención médica de su hijo

- Médico: _____
- Trabajador social: _____
- Próxima cita : _____

LISTA DE ABREVIATURAS EN INGLÉS

| | | | |
|-------|---|-----|--|
| ADD | Trastorno de déficit de atención | IVH | Hemorragia intraventricular |
| ADHD | Trastorno de déficit de atención e hiperactividad | IEP | Plan de educación individualizada |
| BiPAP | Presión positiva de dos niveles de las vías respiratorias | NG | Nasogástrico |
| BPD | Displasia broncopulmonar | OSA | Apnea obstructiva del sueño |
| CLD | Enfermedad pulmonar crónica | PCP | Médico de cabecera |
| COPD | Enfermedad pulmonar obstructiva crónica | PFT | Prueba de función pulmonar |
| CPAP | Presión positiva de las vías respiratorias | PH | Hipertensión pulmonar |
| ENT | Otorrinolaringología | SSI | Programa de Seguridad de Ingreso Suplementario |
| | | T&A | Amígdalas y adeoines |
| | | VP | Ventriculoperitoneal |

NOTAS

Redactado 11/21

©2022 Children's Hospital of Philadelphia

No podrá ser copiado o distribuido sin permiso. El material de educación para la familia del paciente ofrece información educacional para ayudar a los pacientes y las familias. Este documento no constituye una recomendación por parte de un médico profesional ni puede ser utilizado para sustituir la relación médico-paciente con su médico o doctor.

