

TODO SOBRE BPD **(Displasia Broncopulmonar)**



**Un folleto educativo para la
Familia y los Proveedores de la Salud**

This publication is made possible
by a generous contribution from



CHILDREN'S
HEALTH SYSTEM®

CHECK Center
Children's Health System
1600 7th Avenue South
Birmingham, Alabama 35233
205-939-9377

www.chsys.org

Tabla de Contenido

Que es BPD (Displasia Broncopulmonar)?	3
Objetivos del tratamiento	3
Tratamiento de BPD	4
Oxigeno	4
Medicinas.	6
Nutrición	7
Evitando los Resfriados	9
Conozca a su Hijo	10
Visitas al Doctor	11
Cuándo llamar al Doctor?	11
Desarrollo	12
Ayuda	13
Sitios en Internet/números telefónicos. .	16
Conclusiones	17
Horario para administrar Medicinas/Apuntes . .	17



Introducción

Se le ha dicho que su hijo tiene BPD. Nuestro plan en el Children's Health System es enseñarle en que consiste la enfermedad BPD , como se trata, y que esperar de la condición de su hijo a medida que va creciendo.

Que es BPD (Displasia Broncopulmonar)?

- BPD es la sigla que se utiliza para nombrar la enfermedad Displasia Broncopulmonar
- La enfermedad BPD se refiere a la parte intrínseca del pulmón de sus hijos. El termino "Bronco" significa vías aéreas o tubos que emergen dentro de los pulmones. "pulmonar" hace referencia a los pulmones. El termino "displasia" significa que el crecimiento no es normal.
- La enfermedad BPD es un problema (o injuria) pulmonar a largo plazo que algunos bebes adquieren durante los primeros meses de vida. Frecuentemente, la enfermedad la adquieren los bebes que nacen temprano (o prematuros) y cuyos pulmones están débiles ,sin embargo, cualquier bebe puede adquirir la enfermedad. El oxígeno y la presión que se necesita para mantener al bebe vivo al mismo tiempo daña y fibrosa el pulmón.
- A medida que van creciendo, los bebes desarrollan y van madurando sus vías aéreas hasta los 8 años de vida. La enfermedad BPD mejora durante los primeros 2 o 3 años de su hijo. El tejido fibroso se reemplaza por tejido pulmonar sano a medida que el niño va creciendo.
- El doctor puede determinar cuales niños tienen BPD por mirar las radiografías y saber cuantos días el niño necesito oxígeno o una maquina ventiladora para ayudar la respiración.
- La enfermedad pulmonar hace que la respiración se logre con dificultad. Los bebes con BPD respiran mas fuerte que lo normal. Además, las enfermedades respiratorias virales leves para bebes sin enfermedad pulmonar , como la gripe viral , pueden ser muy severas en bebes con BPD.

Objetivos del tratamiento

Los Objetivo que perseguimos en el tratamiento de su hijo con BPD son:

1. Enseñarle a Usted como cuidar de su hijo de una manera segura y eficaz.
2. Ayudarle a resolver sus preguntas, preocupaciones, y angustias respecto a la salud de su hijo.
3. Suministrarle a su hijo el tratamiento y las medicinas que necesita para mejorar la respiración y la función pulmonar.
4. Suministrarle suficiente oxígeno para:
 - mejorar la respiración,
 - prevenir complicaciones cardiacas y
 - mejorar el crecimiento y desarrollo.
5. Prevenir enfermedades a través de vacunas y el lavado de manos.
6. Proveerle consejos para ofrecerle la mejor nutrición a su hijo para mejorar su crecimiento.
7. Proveer de actividades para promover el desarrollo físico y mental de su hijo.

La familia es parte del equipo!

Tratamiento de la enfermedad BPD



OXIGENO

MEDICINAS

NUTRICIÓN

EVITAR RESFRIADOS O GRIPAS

VISITAR AL DOCTOR REGULARMENTE

AYUDA



EL OXIGENO

La gran mayoría de los niños con BPD necesitan oxígeno extra por muchos meses. El oxígeno es la mejor "medicina" para ayudar a su hijo a respirar y crecer de mejor manera, al mismo tiempo que previene las complicaciones cardíacas.

Por que el oxígeno es importante? Todos necesitamos oxígeno para que el cuerpo desempeñe sus actividades normales. Los bebés con BPD pueden necesitar mas oxígeno porque respiran con mucha dificultad y porque sus pulmones no oxigenan adecuadamente la sangre. Las actividades normales como comer, llorar o jugar hacen que su hijo se fatigue y tenga que hacer mas esfuerzo para respirar. Se necesita de mucho esfuerzo respiratorio para que su hijo con BPD realice actividades tan básicas como estas! El oxígeno ayuda a facilitar la respiración y previene complicaciones cardíacas en su hijo.

Cuando los bebés no tienen suficiente oxígeno por un periodo corto de tiempo puede que no los afecte o puede que no se vea inmediatamente un efecto visible o simplemente no se vean diferentes. Sin embargo, los bebés sufren lesiones a veces irreversibles cuando el nivel de oxígeno es bajo por un tiempo prolongado. El corazón se agranda mas que lo normal ya que tiene que trabajar mucho mas fuerte para mantener óptimos los niveles de oxígeno en el cuerpo.

El Oxígeno ayuda a:

- Disminuir el esfuerzo respiratorio
- Prevenir que el corazón trabaje demasiado fuerte y
- Que el cuerpo y el cerebro crezcan óptimamente.

Antes que su hijo se regrese a la casa, los doctores tienen que ajustarle la cantidad de oxígeno a la mas mínima cantidad requerida que le facilite a su hijo respirar con facilidad, comer bien y crecer sanamente. Estos ajustes pueden continuar con el tiempo ya que los pulmones van creciendo sanamente mientras su hijo crece. El tejido pulmonar fibroso es reemplazado por un tejido pulmonar sano que permite mejorar la oxigenación de la sangre. Sin embargo, este proceso puede tomar años. Mientras los pulmones van creciendo y van mejorando su función se puede disminuir gradualmente el

oxigeno que requieren para respirar. Frecuentemente, el oxigeno puede ser retirado durante el día y ser utilizado exclusivamente durante la noche. El oxigeno durante la noche es frecuentemente la ultima alternativa de tratamiento que se debe suspender.

Sistemas de Entrega de oxigeno

Si es necesario usar oxigeno en la casa, entonces una compañía especializada le suministrara los equipos necesarios. Usted aprenderá a manejar estos equipos. La compañía especializada le realizará mantenimiento a los equipos una vez estén instalados en su casa. Ellos deben tener servicio de mantenimiento las 24 horas en caso de que ocurra algo no esperado o si necesita ayuda urgente. Si su hijo necesita cánulas nasales, la compañía especializada se los suministrara. Si su hijo requiere de traqueostomia, ellos le suministraran los accesorios necesarios, una fuente de aire húmedo tibio y una maquina de succión. También tendrá una fuente de oxigeno domiciliario y otra portátil para viajar.

Los concentradores de oxigeno se conectan directamente al enchufe de la pared. Ellos obtienen el oxigeno del ambiente y lo separa de los otros gases, suministrándole a su hijo oxigeno puro. Estos equipos son grandes (como el tamaño de una caneca de basura de la cocina) pero pueden movilizarse sin ningún problema

Los tanques de oxigeno mantienen el oxigeno en forma de gas bajo gran presión. Vienen en varios tamaños. Los tanques pequeños generalmente requieren de una llave para abrirlos. Va a necesitar muchas llaves.

Mantenga la llave adherida al tanque o a su maleta de viaje. Coloque la llave en el bolsillo del pañal, o en su llavero o dentro del carro.



Leyendo el flujo de Oxigeno

El flujo de oxigeno es medido en litros por minuto. Todos los sistemas de oxigeno tienen un medidor de flujo para ajustar la cantidad de oxigeno suministrada. En los concentradores de oxigeno y en los tanques puede haber un tubo con una esfera o con un instrumento fácil de manejar para ajustar suministrarle el flujo de oxigeno que su hijo necesita.

Cuidados especiales al manipular los equipos que suministran oxigeno

El oxigeno permite que el fuego se esparza rápidamente. El oxigeno no debe estar cerca de algún instrumento que emita fuego o chispas o simplemente cerca de los cigarrillos encendidos. Los tanques de oxigeno están bajo una gran presión. Si el cuello de los tanques se rompe, el tanque se convierte en un misil letal. Los tanques de oxigeno deben ser almacenados en sus respectivos contenedores o deben permanecer horizontalmente ubicados. Cuando maneje con tanques de oxigeno abordo asegúrelos en el suelo del automóvil. No deje que los tanques se muevan libremente dentro del vehículo mientras maneja. No los guarde en el baúl de su vehículo.

Botellas de Agua

El oxigeno suministrado a su hijo puede secar la mucosa de la nariz de su hijo. Las botellas de agua pueden ser utilizadas conjuntamente con el equipo de entrega de oxigeno para proporcionar humedad y evitar el resecamiento de la nariz. Use agua estéril o destilada para llenar las botellas de agua.

Monitores de Apnea

Los monitores de apnea se utilizan para detectar cambios en la frecuencia cardiaca y respiratoria. Sus alarmas funcionan cuando su hijo presenta frecuencias muy altas o muy bajas o si su hijo deja de respirar por 20 segundos. El monitor esta adherido al pecho de su niño mediante unos instrumentos adhesivos y un cinturón de Velcro. Revise todas las alarmas! Mire y anote lo que pasa. Si usted escucha mas alarmas de lo normal o si el monitor muestra una alarma mientras su hijo esta tibio y respirando entonces hágaselo saber al Doctor y a la compañía especializada en equipos de monitoreo doméstico. Los monitores registran todos los ajustes que se realizan y todas las alarmas. Este registro puede llevárselo a su Doctor. La gran mayoría de las compañías aseguradoras solo subsidiaran un monitor de apnea solo si este se utiliza todo el tiempo.

Monitores para la saturación (Sat)

Los monitores para la saturación se utilizan para vigilar la frecuencia cardiaca y el nivel de oxígeno. La sonda del monitor es frecuentemente colocada en el dedo del pie o en el pie. La alarma se dispara cuando el nivel de oxígeno en la sangre baja súbitamente. Puede ser utilizado todo el tiempo o para chequeos rápidos. Puede registrar los ajustes realizados y las alarmas. Este registro puede ser enviado a su Doctor.

Va a Viajar?

Es necesario planear muy bien cualquier viaje si va a viajar con su hijo con la enfermedad BPD, especialmente con el oxígeno. No puede llevar tanques de oxígeno en un avión. Tiene que utilizar el oxígeno suministrado en el avión. Planee con la aerolínea antes de comprar el boleto. Hable con la compañía especializada en monitoreo doméstico para que le suministre los equipos que necesite de otra compañía especializada en monitoreo doméstico en el lugar que usted vaya a viajar. Si va a viajar por tierra recorriendo largas distancias, asegúrese de encontrar lugares donde pueda reabastecer sus tanques de oxígeno. Su compañía especializada en monitoreo doméstico puede y debe ayudarle. Siempre cargue con usted las medicinas de su hijo, los instrumentos que se requieren para el monitoreo, las prescripciones y la historia clínica. Hable primero con el Doctor antes de planear su viaje con su hijo con la enfermedad BPD!

machines, prescriptions, and medical records with you. Talk with your doctor before planning a trip!

MEDICINAS

Muchos niños con BPD requieren de medicinas y existen 3 tipos que actualmente se utilizan. Los **bronquiodilatadores** ayudan a relajar el músculo liso de las vías respiratorias para ayudar a una mejor respiración y mejorarla inmediatamente. Los **anti-inflamatorios o esteroides** ayudan a disminuir la inflamación en las vías aéreas. Estas medicinas tienen un efecto a largo plazo y no se utilizan para revertir o eliminar las sibilancias o dificultad respiratoria aguda. Los **diuréticos** ayudan a disminuir la sobrecarga de veces una disminución del potasio y cloro en la sangre, es volumen en el corazón y en los pulmones. Los diuréticos pueden causar

algunas volumen en el por este motivo que se necesitan realizar exámenes de sangre en la clínica.

Algunas medicinas tienen que ser mezcladas o "prepararlas". No todas las droguerías las preparan. Algunas veces cuesta mucho dinero. Pregúntele a su droguería local si ellos pueden "preparar" el medicamento que su hijo necesita.

SIEMPRE traiga las medicinas que su hijo está recibiendo cada vez que vaya a la clínica. La siguiente tabla muestra las medicinas que su hijo pueda que esté recibiendo:

Que?	Por que?	Cuando?	Como?
Flovent® Pulmicort Respules™	Previene la inflamación en las vías aéreas	Dos veces al día	Mediante nebulizador Mediante un inhalador y su cámara con mascarilla
Orapred® Prednisone	Disminuye las inflamaciones en las vías aéreas.	Una vez al día	Por vía oral o mediante un tubo de alimentación
Aldactone® Diuril® Lasix	Previene que los fluidos se acumulen, lo cual dificulta la respiración	Una o dos veces al día	Por vía oral o mediante un tubo de alimentación
Albuterol® Xopenex®	Relaja los músculos de las vías respiratorias lo que facilita la respiración	A medida que se necesite cuando tenga tos, sibilancias, o dificultad para respirar	Mediante nebulizaciones Mediante un inhalador con cámara y mascarilla
Synagis®	Ayuda a combatir el RSV (virus sincitial respiratorio)	Cada mes durante el invierno	Mediante una inyección

NUTRICIÓN

Un crecimiento normal es la clave para mejorarse! Al ayudar a su hijo a crecer 0.5 a 1 onza (15 a 30 gramos) cada día ayuda al crecimiento de los pulmones y a su reparación. Los bebes con la enfermedad BPD usualmente necesitan una formula especial. Ellos también necesitan mas calorías para llegar a su crecimiento adecuado y para la reparación pulmonar.

Los niños prematuros pueden tener dificultad para succionar y para tragar. Esto puede generar un alto consumo de calorías. Los niños prematuros también tienen menor deposito de grasa y bajas reservas de minerales como el hierro y el calcio.

Si usted esta brindándole leche materna a su bebe entonces necesita adicionar aditivos para aumentar las calorías que le esta proporcionando.

Si usted esta usando formula su bebe puede necesitar una formula especial para prematuros y pueda que la tenga que mezclar de una manera diferente a lo que dicen las instrucciones con el objetivo de aumentar las calorías administradas a su hijo. **ESTÉ SEGURO** de la forma en que prepara la formula, ya que una mezcla indebida puede ser muy peligrosa para la salud de su hijo!!

EVITE EL TÉ, AGUA Y LOS JUGOS. Su bebe solo necesita la leche. **DESPUÉS**, podrá iniciar alimentos como los cereales y las frutas. Su Doctor le ayudara a escoger la comida que le dará a su bebe para suministrarle las mejores calorías.

Cómo podemos saber si mi hijo es creciendo adecuadamente?

- Mida el peso, talla y circunferencia de la cabeza de su hijo en la oficina del Doctor cada mes durante su primer año.
- Pregúntele a su Doctor acerca de la curva de crecimiento de su hijo.
- Conozca que y cuanto come su hijo! Un registro diario de comida ayuda al equipo saber cuales nutrientes su hijo esta obteniendo.

Problemas con la alimentacion

Algunos niños con BPD tienen problemas al alimentarse.

1. Los problemas respiratorios pueden causar **problemas para succionar y para deglutar**. Utilice un chupo que permita una succión cómoda para su hijo. Bríndele pequeños descansos entre las comidas.
2. Cuando la leche dentro del estomago se devuelve al esófago (tubo que permite la entrada de alimentos al estomago) ocasiona un reflujo gastrointestinal. Muchos niños tienen reflujo gastrointestinal ya que los músculos que mantienen cerrado la boca del estomago están todavía muy débiles. Existen medicinas para el tratamiento del Reflujo gastrointestinal, sin embargo algunas veces se requiere de cirugía para su tratamiento. Las medicinas que utilizamos contra el Reflujo son: Zantac (Ranitidina), Reglan (metoclopramida), prevacid (lansoprazole) y prilosec (omeprazole).
3. Cuando los niños les entra comida a los pulmones o tienen pobre crecimiento pueden necesitar un tubo alimenticio para obtener la nutrición que ellos necesitan para crecer. Cuando los niños no pueden comer lo suficiente por la boca para satisfacer sus necesidades nutricionales el resultado es una ganancia muy pobre de peso. Tenga un seguimiento del horario de alimentación de su hijo! Sus Doctores, Nutricionistas, y terapeutas ocupacionales han decidido el horario alimenticio según estas necesidades nutricionales.



La Nutrición para el Crecimiento

- Su niño debe mantenerse con oxígeno cuando el Doctor le ordene.
- Cuando mezcle la formula de su niño siga cuidadosamente las instrucciones.
- Coméntele a su Doctor sobre cualquier inquietud que tenga sobre un problema de alimentación de su hijo
- Ofrézcale un horario regular para las comidas y snacks a sus niños y lactantes menores
- Contacte el servicio especial de nutrición para mujeres, infantes y niños (abreviado con la sigla WIC) varios días con anterioridad antes de que se le termine la formula.



La formula de mi hijo es: _____

Las instrucciones de mezcla de la formula son:

El horario de alimentación de mi hijo es:

Que es el Programa Especial de Nutrición Suplementaria para la Mujer, Infantes, y los Niños (abreviado con la sigla en ingles WIC)?

- El objetivo del programa WIC es mejorar la salud y el estado de nutrición de la mujer, infantes, y los niños durante los momentos claves en el crecimiento y en el desarrollo.
- El programa WIC proporciona alimentos adicionales a las mujeres embarazadas, mujeres que estén lactando a sus hijos, y a los niños menores de 5 años. El programa WIC también proporciona consejos nutricionales.
- Para acceder al programa WIC las mujeres y los niños deben estar en riesgo nutricional, como por ejemplo tener una ganancia de peso muy pobre o tener necesidades económicas.
- El programa WIC ha ayudado a muchas familias que tienen un hijo con la enfermedad BPD. Las formulas especiales se proporcionaran a través del WIC para los niños que estén cumplen con los requisitos exigidos y con una orden medica respectiva. Si el niño con la enfermedad BPD esta consumiendo una formula especial o si la formula no esta disponible a nivel local, se podrá ofrecer dicha formula y la recogerá en el departamento de salud.

Para utilizar el programa WIC su niño debe estar certificado por el programa. Tendrá que mostrar prueba de identificación, residencia, e ingresos económicos. Por ejemplo, Usted puede traer su tarjeta de Medicaid, tres recibos de pago de su salario actual, una copia de un cheque de beneficiario o una copia de los impuestos devueltos por el gobierno. El programa WIC también necesitará unos parámetros de crecimiento actuales como el peso y la altura. Además, unos exámenes de sangre de su hijo. Si estos ya fueron tomados dentro del hospital o en una visita médica reciente a la clínica, entonces nosotros podemos mandarle esta información al programa WIC. Solo pregunte por este servicio!

Evitando resfriados y/o gripas

Algunos niños con la enfermedad BPD toman medicina en el invierno para prevenir gripas tales como las ocasionadas por el Virus Sincitial Respiratorio (RSV). Este virus puede enfermar a su niño. Por favor trate de prevenir los resfriados. Evite lugares muy poblados, alejese de personas enfermas y haga que TODAS las personas se bañen las manos. **El lavado de manos juega un papel crucial para prevenir las enfermedades.**

Trate de evitar la guardería. Los niños en las guarderías comúnmente tienen gripas, infecciones del oído, y virus estomacales. Si tiene que regresar al trabajo o al lugar de estudio trate de encontrar una guardería que solo tenga pocos bebés o infantes. Puede realizar varias visitas y puede realizar varias llamadas telefónicas para encontrar el lugar que es correcto para su hijo.

Virus Sincitial Respiratorio (RSV)

Que es?

El Virus Sincitial Respiratorio es una infección pulmonar. Además, ocasiona la gran mayoría de resfriados/gripas en las personas, sin embargo, este virus ocasiona enfermedades pulmonares severas en los niños que nacen prematuramente o en los niños con BPD. El RSV es muy común a finales del otoño y a principios de primavera.

Cuales son los síntomas que ocasiona?

El RSV ocasiona síntomas tales como los de una gripe común incluyendo fiebre y secreción mucosa. Los síntomas en algunos niños pueden ser más severos e incluyen tos, dificultad para respirar, sibilancias y una frecuencia respiratoria muy elevada. El RSV puede convertirse en una verdadera neumonía y los niños con la enfermedad BPD generalmente necesitan más oxígeno y más días de hospitalización.

Es fácil contraer el virus RSV?

Sí!! Puede diseminarse por medio del contacto físico (al besarse o al tocarse) con una persona infectada. Los gérmenes también se diseminan al estornudar y a toser. El virus RSV puede vivir por horas en lugares físicos tales como carritos de supermercado, juguetes, ropa, y los papeles sanitarios. La exposición es muy común en lugares muy conglomerados, en viviendas con hacinamiento o en las guarderías. El virus RSV puede ser diseminado por cualquier persona, así esta persona esté completamente sana. Alguna persona puede estar expuesta al virus RSV y lo puede transmitir a otras personas sin tener ninguna sintomatología o sin saberlo.

Prevención de la infección con el Virus RSV

- Lávese las manos antes de tocar a su hijo. Dígale a las otras personas que también hagan lo mismo.
- Lávese las manos apenas llegue a su casa.
- Mantenga a su hijo alejado del hacinamiento humano, especialmente de los niños o infantes (como puede suceder en algunas guarderías)
- Mantenga alejadas del niño a las personas con gripe
- Si alguien dentro en la casa fuma o si alguien fuma cerca al niño, el riesgo de contraer el virus RSV es alto. Por favor desista de fumar!
- Inyecciones con Synagis® una vez al mes.

Que es Synagis®?

- Es un anticuerpo contra el RSV hecho artificialmente.
- Se administra como una inyección una vez al mes durante el periodo de susceptibilidad al virus (otoño-invierno)

A quienes se les debe aplicar el Synagis®?

De acuerdo con las guías de la Asociación Americana de Pediatría :

- A los niños con graves condiciones que comprometen la función pulmonar o su función inmunológica.
- A los niños con BPD o Enfermedad Crónica Pulmonar menores de 2 años
- A los niños con enfermedades cardíacas menores de 2 años.
- A los prematuros menores de 28 semanas de gestación
- A los prematuros entre 29 y 32 semanas si nacieron antes de los 6 meses antes de empezar la temporada de susceptibilidad al virus.

- A los prematuros entre 32 y 35 semanas si nacieron antes de 6 meses antes de la temporada de susceptibilidad al virus y tengan factores de riesgo.

Conozca a su hijo!

Es muy importante conocer el comportamiento de su bebe y su esfuerzo respiratorio mientras este sano. Cuando los bebes con BPD se enferman, se van empeorando mas rápidamente que los niños con un pulmón normal. Es muy importante que Ud. conozca los comportamientos NORMALES de su hijo para que Usted sepa cuando su hijo se comporta diferente o respire diferente. Esto también ayuda a describirle al Doctor como su bebe ha cambiado y por que esta preocupada.

Comportamiento (como esta actuando mi bebe?)

- Está mi bebe decaído, lento o durmiéndose cuando se le da la comida?
- Está mi bebe fatigándose mas de lo normal?
- Está mi bebe alimentándose subóptimamente?
- Está mi bebe más irritable que lo usual?

Los bebes cambian el comportamiento cuando se están enfermando o cuando les hace falta el oxígeno.

Respiración

- Está mi bebe respirando más rápido que lo normal?
 - Observe el abdomen de su hijo
 - Si lo ve elevarse y luego deprimirse = 1 respiración
 - Coloque su mano suavemente en el abdomen o en el pecho de su hijo para ayudarle a contar la frecuencia respiratoria.
 - Cuente las respiraciones por 1 minuto.
- Será que mi niño esta tosiendo en gran cantidad?
- Estoy escuchando que la respiración de mi hijo es ruidosa como un quejido o como sibilancias?
- Será que la piel entre las costillas de mi hijo o en su cuello se hunde mas de lo normal?

Color

Será que mi hijo tiene un color pálido o azul alrededor de la boca, nariz, manos o pies?

Que hacer si su hijo tiene aumento de la dificultad respiratoria y/o un cambio de color que no se mejora con las medidas tranquilizantes iniciales?

- Revise todas las conexiones de oxígeno
- Cheque que la cánula nasal no esté bloqueada o si tiene una obstrucción
- Suministre un aerosol si se tiene acceso a este.
- Aumente el oxígeno que su hijo necesita
- Si su niño no se mejora a pesar de estas medidas entonces llame inmediatamente al 911



Cuando llamar al Doctor

- Mantenga a la mano los teléfonos del pediatra de su hijo y de los servicios de emergencia. Escriba estos números cerca de su teléfono y mantenga estos datos también en la cartera de pañales de su hijo. De esta manera, podrá llamar al Doctor inmediatamente cuando se necesite. También deje escrita la dirección de su casa cerca al teléfono en caso que una niñera necesite suministrar el lugar de su casa en una emergencia.
- Este pendiente de cualquier cambio de su hijo en:
 - la frecuencia respiratoria
 - la tos
 - la respiración ruidosa (quejido o sibilancias)
 - el color
 - la temperatura
 - hundimiento de la piel entre las costillas (retracciones)
 - vómito y/o diarrea
 - actividad (decaído, difícil de despertar o irritable)
 - la cantidad de orina producida
 - la sudoración
- **SIEMPRE** dígale al Doctor cuando Usted piense o sienta que algo anda mal.



Desarrollo

Muchos padres y madres se emocionan cuando llevan a su hijo de regreso a casa. Muchos también se asustan. Muchos están preocupados acerca del desarrollo físico y mental de su hijo. Con respecto al desarrollo, no espere que su hijo desarrolle habilidades de la misma manera que lo hacen otros bebés. Su niño ha estado enfermo y necesita tiempo para descansar y curarse. La enfermedad BPD es crónica. Los niños con BPD usan energía extra cuando tratan de aprender otra nueva habilidad. Su hijo puede necesitar mas tiempo para practicar el gateo, mantenerse en bipedestación, caminar o hacer giros antes que lo haga bien.

Su hijo puede que no este logrando lo que otros niños pueden hacer ya que su bebe nació prematuro. Los bebés que nacen prematuramente realmente tienen 2 edades: su edad real (edad cronológica) y la edad que ellos tendrían si hubieran nacido a término (edad ajustada o corregida) . Si su hijo nació 2 meses antes y ahora tiene 6 meses, la edad corregida es 4 meses. Durante los primeros 2 años de vida, nosotros usamos la edad ajustada con respecto al desarrollo.

Como cualquier otro niño, su hijo necesita desarrollar actividades de entretenimiento. Planee momentos de "entretenimiento" con su hijo en la casa. El terapeuta física puede darle algunas ideas antes de que se regresen a la casa. He aquí unos pocos pero muy útiles consejos:

- Abrace a su hijo de tal manera que su cara quede en frente de la cara del niño. Hablele a su hijo. Trate que su niño se enfoque en su cara mientras Usted le habla.
- Mientras los niños crecen deben ser capaces de seguir un objeto mientras su cara se mueve. Los juguetes que emiten sonido, reproducen música o brillan estimulan la audición y la visión.
- Los bebés deben tener tiempo para sus "barriguitas" cuando estén despiertos. Ellos deben aprender a levantar la cabeza y utilizar sus hombros para levantarse. Esta practica ayudara a un mejor aprendizaje de habilidades futuras tales como gateo o busca de juguetes. Mantenga su niño en su hombro para practicar elevación y movilización de la cabeza a lado y lado.

Por fin en la casa!

Prepare la cuna de su bebe, la cama o el cuarto de su hijo.

- Por seguridad , no utilice almohadas o sabanas acolchonadas en la cama de su bebe
- Vista su bebe de manera tal que quede bien abrigado para evitar exponerlo al frió y gran cantidad de sabanas.
- No tenga juguetes ni peluches en la cama del bebe
- Utilice un colchón firme y plano
- Posicione su bebe horizontalmente y boca arriba. Esta comprobado que al hacer esto se previene el Síndrome de Muerte Súbita.
- No utilice un humidificador en el cuarto de su bebe. La humedad promueve el crecimiento de organismos alergenicos tales como las pulgas, cucaracha y hongos.

Este seguro de saber resucitación cardio pulmonar (CPR)

No permita que FUMEN dentro de su casa. Exponerse al humo del cigarrillo es la PEOR cosa que le pueda ocurrir al pulmón de su hijo. Los pulmones necesitan recuperarse de la enfermedad BPD y el humo del cigarrillo entorpece dicha recuperación. Si Usted fuma y no puede dejar de fumar, entonces fume afuera de su hogar y lejos de su niño.

Note: dejar el cigarrillo es una actividad consciente activa. No ocurre de la noche a la mañana. Esto significa acordarse permanentemente del por que quiere dejar el cigarrillo, pensar en tomar decisiones deliberadas para NO fumar, y estar activamente positivo. Deje que su familia y sus amigos le ayuden. También puede llamar a la Sociedad Americana Para Dejar de Fumar a la línea 1-877-YES-QUIT (1-877-937-7848) para información para acceder a clases para dejar el cigarrillo en Internet o en su comunidad local.



Seguimiento del cuidado de los pulmones de su hijo

Su bebe necesitara un Doctor cerca de su comunidad y también, un especialista en pulmones. Los 2 doctores trabajaran conjuntamente para proporcionarle atención a su hijo. El Doctor comunitario (o Doctor de cuidado primario) es el pediatra de su bebe o el doctor general encargado. Ellos son los encargados de realizar los chequeos médicos apropiados y las vacunas. Ellos también evaluaran a su bebe por otros problemas de salud como fiebre o infección de los oídos.

Un especialista en los pulmones (Doctor Pulmonologo o Enfermeras especializadas) evaluara a su bebe en la clínica para BPD cada mes o cada vez que requiera para hacerle un seguimiento clínico a su hijo con enfermedad BPD. El Doctor Pulmonologo será el encargado de realizar los ajustes pertinentes a la cantidad de oxigeno, a las medicinas y al tratamiento en general de su hijo con la enfermedad BPD. En la clínica de BPD, conocerá al equipo medico completo que atenderá a su hijo con BPD (enfermeras, nutricionistas, terapeutas, y trabajadores sociales). El equipo medico completo en el tratamiento del BPD podrá ayudarle en todo lo que se refiere al manejo del equipo, dosificación de medicamentos y cualquier otra inquietud que tenga. La visita a la clínica de BPD tomara varias horas, es decir, acuérdese de llevar todo lo que su hijo necesita durante la visita medica (pañales, formulas, suficiente oxigeno). También traiga todas las medicinas que le este suministrando a su hijo junto con todas sus historias clínicas previas. En la clínica de BPD se le medirá el peso y otros factores importantes del crecimiento. Además, se le preguntará acerca de los medicamentos suministrados, los patrones de respiración, la actividad, el sueño, y la alimentación.

El monitor de la saturación de oxigeno será usado para medir los niveles de oxigeno en la sangre de su hijo. En algunas ocasiones, se le tendrá que realizar exámenes de sangre y tomar rayos X. Cuando se encuentre en la clínica BPD con su hijo asegúrese de preguntar cualquier inquietud que tenga sobre su hijo o sobre el tratamiento de la enfermedad. Es una maravillosa ocasión para aclarar dudas. Nadie sabe mas de su bebe que Usted mismo, es por eso que sus preguntas son extremadamente importantes para nosotros! Muchas familias deciden anotar las preguntas en un papel y lo traen el día de

la consulta medica. Algunos padres traen los apuntes registrados regularmente (tales como el peso, el tiempo en que el bebe ha estado enfermo, momentos en el que el bebe ha necesitado de mas oxígeno y el tratamiento realizado, etc.) El Doctor Pulmonologo estará en contacto con el pediatra del bebe para hacerles saber acerca de la evolución de la enfermedad de su hijo con BPD.

La Ayuda

La ayuda para los niños con BPD y los proveedores de salud.

Ayuda Económica

Ayuda Temporal para las Familias Necesitadas (TANF)

- Usualmente se llamaba Ayuda a Familias de Niños Dependientes (AFDC)
- Ideal para las personas que no pueden trabajar y no tienen otro ingreso económico
- Proporciona soporte económico mensual por algunos años o menos.
- En el estado de Alabama: se maneja a traves del Departamento de Recursos Humanos (DHR)
- Por favor , contáctelos al 334-242-1950, www.dhr.state.al.us, o su oficina del DHR

Ayudas alimentarias

- Diseñado para familia con bajo ingreso económico.
- En la gran mayoría de estados Usted puede aplicar en el mismo lugar donde aplico para el TANF
- Por favor, contáctelos al 1-800-382-0499, www.dhr.state.al.us, o su oficina del DHR

Soporte para su niño

- Para parejas que no se han casado, el papa o la mama que no viva con el hijo es el que pagara al padre o madre que cuide del hijo. Si un parente aplica para un TANF, la agencia que procesa la aplicación le ayudara a conseguir el soporte para su hijo.
- Por favor , contáctelos al 1-800-284-4347, www.dhr.state.al.us, o a su oficina del DHR

Seguridad social

El Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI)

- Manejado por la administración del Seguro Social
- Ideal para las personas con bajo a mediano ingreso económico que a su vez están discapacitados, incluyendo niños.
- Las aplicaciones pueden ser realizadas en persona en la oficina de seguro social o al llamar al 1-800-772-1213. El sitio web es www.ssa.gov

El sistema de seguridad social evalúa las condiciones medicas y el ingreso económico para establecer si su hijo es elegible para el SSI. Así su hijo tenga un problema grave y serio de salud, su hijo no podrá ser elegible para el SSI si su ingreso esta sobre el límite.

Proporciónele al sistema de seguridad social la mayor cantidad de información posible. Usted puede aplicar para el SSI en cualquier momento... así sea antes de que su hijo le den de alta del hospital.

La Administración de Seguridad Social es muy grande! Puede ser muy complicado comunicarse con ellos. Es muy complicado y difícil y toma tiempo obtener los beneficios que su hijo necesita. Algunas veces, puede hasta que se dé por vencido. Sin importar lo que le digan en el teléfono o en persona, Usted tiene derecho legal para aplicar a beneficio de su hijo. Contacte el trabajador social en la oficina del Doctor si necesita asesoria o ayuda.

Importante:
muchas personas piensan que si tienen un trabajo
o seguro privado no son elegibles
para aplicar para el SSI para sus hijos.
Esto NO es verdad!!

Seguro medico y otras coberturas

Seguro medico

- Usualmente ofrecido por los empleadores a los empleados
- No necesariamente las políticas del seguro son las mismas.
- Los niños deben ser adscritos inmediatamente o si no los padres tendrán que esperar el siguiente "Ingreso Abierto". Algunas veces Usted no tiene que esperar si la familia tiene un gran cambio, como por ejemplo dejar de trabajar o el divorcio de los padres.



Mitos de las aseguradoras

- Muchas personas piensan que su hijo con BPD no puede solicitar ayuda a las aseguradoras porque el niño necesita de un gran cuidado especial. Falso!
- Muchas personas piensan que así su hijo tenga seguro medico, este no puede ser utilizado por un periodo de 6 meses a un año. También es Falso!
- Algunos piensan que si la mama y el papa no están casados el niño no puede obtener los beneficios de la aseguradora del parent. Falso! Esto si se puede lograr!
- En los últimos 10 años, se han establecido nuevas leyes que permiten el fácil acceso al servicio de las aseguradoras de salud. El trabajador social puede ayudar a determinar si su hijo es elegible para obtener una seguro medico mediante una aseguradora.

COBRA

- La gran mayoría de los empleadores tienen que dejar que su empleado permanezca bajo el seguro medico así el empleado pierda su trabajo.
- Usualmente el empleado tiene que pagar mas a la aseguradora
- Su duración es hasta que la persona consiga nuevo empleo u otra aseguradora
- La gran mayoría de las veces, Usted puede mantenerse con el servicio COBRA por 18 meses , pero puede alargarse hasta los 29 o 36 meses.
- Afíliese a COBRA si tiene los medios para hacerlo! Si se mantiene con una aseguradora todo el tiempo mejora las posibilidades de obtener otro seguro medico en el futuro.
- En Alabama, si usted lo cubre Medicaid y tiene el servicio COBRA, entonces Medicaid puede que pague los costos de la aseguradora. Hable con la trabajadora social para mas información.

HIPAA

- HIPAA hace referencia a una ley federal que permite que se obtenga seguro medico mas fácilmente.
- El periodo más largo que una persona tiene que esperar ("haciendo referente a los antecedentes de salud") para utilizar un nuevo seguro medico es 12 meses.
- Los periodos de espera son mas cortos si Usted ha tenido seguro (como Medicaid) en el pasado. Usualmente, NO hay periodo de espera.

Algunas veces la información concerniente a las aseguradoras medicas, COBRA e HIPAA es muy confusa. No se preocupe por los terminus que no comprende. Hable con el Departamento de Recursos Humanos para esclarecer sus dudas acerca de sus derechos como empleado. Si no sabe que preguntar, entonces hable con la Trabajadora social en la clínica de BPD o con el consejero de finanzas del hospital.

Programas Estatales y Federales

Medicaid

- Es un programa Estatal que proporciona seguro medico a las personas con bajo o mediano ingreso económico.
- Existen múltiples formas para obtener los beneficios de Medicaid.
- Algunas personas con altos ingresos económicos también pueden tener acceso al Medicaid pero solo bajo un permiso especial.
- El programa Medicaid tiene a su vez subprogramas que le ayudan a su hijo a obtener el cuidado que necesita:
 - EPSDT - es un programa de tamizaje para asegurar que los niños obtener regularmente cheques médicos.
 - NETS - un programa de transportación no-urgente que le ayuda a las personas a pagar por la gasolina o por el transporte para asistir a la cita medica o a la clínica.
- Por Favor contáctelos al 1-800-362-1504 o en el sitio web www.medicaid.state.al.us

SCHIP

- Hace referencia al programa Estatal para la Salud de los niños que ahora se llama "ALL KIDS"
- Esta dirigido para los niños de familias con bajos a medianos ingresos quienes no tiene seguro medico.
- Por favor contáctelos al 1-888-373-KIDS o en el sitio web www.adph.org/allkids

Programas Titulo V (cinco)

- Provee de servicios médicos y de soporte a los niños con necesidades especiales (discapacitados)
- Le ayuda a encontrar programas locales
- En Alabama, el Programa Titulo V se llama Servicios para la Rehabilitación de los Niños (CRS)
- Por Favor contáctenos al 1-800-846-3697 o al sitio web www.rehab.state.al.us

Sitios en Internet y Números telefónicos

Internet

- www.ssa.gov

La Administración del Seguro Social es el que maneja el programa de Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI). Tiene una amplia gama de información sobre discapacidad. Puede encontrar la oficina del seguro social mas cercana llamando al 1-800-772-1213

- www.insurekids.gov

Patrocinado por el Departamento de la Salud y Servicio Humanos. Tiene conexiones a todos los programas Estatal para la Salud de los Niños (SCHIP) 1-877-KIDS-NOW

- www.cms.hhs.gov

Los centros de información para Medicare y los servicios asociados a Medicaid (CMS) anteriormente llamado la administración para el financiamiento del cuidado de la salud (HCFA). Esta agencia federal administra el Medicaid y el SCHIP.

- www.familyvoices.org

Las Voces de la Familia es un grupo de padres y madres que se preocupan por el cuidado de salud de los niños con necesidades especiales. Proporciona bastante información acerca de cómo encontrar programas para su hijo. 1-888-835-5669.

- <http://mchb.hrsa.gov/programs/default.htm>

Esta conexión, que hace parte del Fondo para la Salud Materna y de sus Hijos, tiene información acerca del programa Titulo V en cada Estado. Este programa esta dirigido a los niños con necesidades especiales.

- <http://www.nhlbi.nih.gov>

El instituto nacional para el corazón, pulmón y sangre (NHLBI) proporciona información para los proveedores de salud, pacientes, y al público en general acerca del tratamiento, diagnostico y prevención de enfermedades del corazón, pulmón, y sanguíneas.

Número Telefónico

- Programa Child Find 1-800-543-3098



Conclusión

Muchos años atrás, los niños que necesitaban oxígeno tenían que permanecer en el hospital. Hoy en día muchas familias pueden cuidar a su hijo con requerimientos de oxígeno en el confort de su propia casa. De por sí, las investigaciones demuestran que los bebés crecen y se desarrollan mucho más rápido en sus casas con sus respectivas familias.

El crecimiento más rápido en los niños ocurre en los primeros 2 años de vida. Su cuidado, su tiempo y su paciencia valdrán la pena! Va a encantarle ver a su hijo sonriendo, sano y jugando con los juguetes.

Su niño puede que necesite terapia ocupacional y física en la casa. Usted puede que vea a terapeutas locales privados o puede que sea referido a un programa de Intervención Temprana. Todo esto será organizado y le será explicado antes que su hijo sea dado de alta en el hospital o de la clínica.

El cuidado de su hijo con BPD puede ser difícil y hasta angustiante. Sin embargo, con trabajo duro y persistente y con el compromiso familiar, Usted puede lograrlo. Usted puede hacer la diferencia en la vida de su hijo!



EL PLAN DE TRATAMIENTO DE MI HIJO CON BPD ES:

Medicinas:	Como administrarlas:	Horario de administración:
Oxígeno:		
Nutrición:		
Notes:		

No todos los bebés con la enfermedad BPD necesitan un plan BPD. El Doctor o la Enfermera evaluará a su hijo y hablará con Usted para decidir conjuntamente el plan de tratamiento. Siempre discuta el plan con el especialista de pulmones de su hijo y/o con el Doctor Comunitario antes de realizar cualquier cambio.