

NUTRICION Y F.Q.

El pasado día 10 de octubre la Dra. Lama. Jefa de Servicio de Nutrición del Hospital Infantil La Paz, comenzó la exposición explicando la función del servicio de nutrición dentro de la unidad de FQ. Dicha función implica proporcionar al paciente una calidad de vida lo más óptima posible fuera del hospital, así como integrar a la familia en todos los aspectos relacionados con la nutrición de los pacientes.

Recalcó la importancia de la función de los padres en la nutrición adecuada de sus hijos, enseñándoles y educándoles desde pequeños en unos hábitos nutricionales adecuados. Hay que enseñar al niño a comer como si se tratara de un aprendizaje más de la vida del niño. La comida es un hecho social importante que afecta en el desarrollo psíquico y conductual del niño en el futuro. Las conductas alimentarias van a repercutir en la vida del niño, llegando incluso, en caso de hábitos inadecuados, a producir trastornos psicológicos. Es importante que el padre enseñe y eduque a comer al niño, pero sin forzarle u obligarle.

La Dra. Explicó que el estado nutricional debe incluir la ingesta que incluye una serie de necesidades entre las cuales se incluyen, el gasto basal (que implica la energía necesaria para las funciones básicas), el gasto por actividad (realizado en cualquier actividad física), el mantenimiento del depósito (son las reservas nutricionales), y las pérdidas (que se producen por el sudor...). Además de todos estos gastos, hay que tener en cuenta que en pacientes con FQ existe además un gasto extra por enfermedad, producido por las infecciones pulmonares, las reagudizaciones de la enfermedad, el exceso de sudor, etc. Y además otro gasto derivado del crecimiento físico en pacientes que están en edad de desarrollo.

Pasa a página 2.

La Junta Directiva de la
Asociación Madrileña Contra la
Fibrosis Quística
y sus profesionales
os desean
unas Felices Fiestas
y un Próspero Año 1999.

**LOTERIA DE
NAVIDAD
NUMERO 59.362**

ACTO INFORMATIVO

Sábado, 19 de Diciembre a las 17:30 horas.
Salón de Actos del Hospital Niño Jesus
C/ Menéndez Pelayo 65

Tema: **FISIOTERAPIA RESPIRATORIA EN F.Q.**
Ponente: Joaquín Garrido (Fisioterapeuta y socio de la AMCFQ.)

Tendremos a disposición de los socios Lotería de Navidad de la
Federación Española Contra la Fibrosis Quística y Tarjetas de
Felicitación de Navidad.

 ASOCIACION MADRILEÑA CONTRA LA FIBROSIS QUISTICA
C/ MARIA DE MOLINA 26. 1º IZQ. DESPACHO 2. MADRID 28006.

 TEL./FAX: 91.563.07.27

 INTERNET: <http://www.geocities.com/HotSprings/2677/AMCFQ.HTM>
E.MAIL: fqmadrid@jet.es

 LABORABLES 10.00-14.00 ** JUEVES 16.00-20.00 (Con cita)

INDICE

Página 1: Nutrición y FQ.
Página 2: Nutrición y FQ (2).
Página 3: Teléfono Discapacidad.
Página 4: Tarjetas de Navidad.

Se debe tener en cuenta además, que en los pacientes con FQ existe una falta de apetito producida por la misma sustancia que segregan los tejidos pulmonares inflamados.

Así pues la dieta en pacientes con FQ debe ser muy planificada e individualizada, puesto que cada paciente tiene unas necesidades específicas distintas a las de otro paciente, de este modo la dieta ideal debe ser hipercalórica, hiperproteica y normograsa. Siempre teniendo en cuenta la participación de la familia. Contrariamente a lo que se ha venido afirmando en los últimos años, no se debe abusar de las grasas, puesto que hay que tener en cuenta, que como los pacientes alcanzan la edad adulta, podrían aparecer problemas de arterioesclerosis en un futuro.

Para optimizar la dieta, debemos tener en cuenta el momento evolutivo del niño, así como su estado físico, puesto que las exigencias nutricionales son distintas en cada caso. Hay ciertas pautas a tener en cuenta, según la edad del niño.

En los lactantes, la alimentación se caracteriza por el reflejo de succión, apareciendo a partir del sexto mes de vida la distinción entre los distintos sabores.

En niños de uno a tres años, los niños empiezan a tener un desarrollo psicomotriz, con lo que ya empiezan a manejar algunos cubiertos. Aparece además la masticación. Así pues en este periodo del desarrollo se debe intentar que el niño coma en la mesa familiar, intentando que crezca como un niño normal, y sin darle un trato especial por el hecho de tener la enfermedad, que en ningún caso el niño vea que se le trata de forma diferente que al resto de hermanos, eso sí, intentando que los platos del niño con FQ tengan más cantidad que los demás.

En los niños de tres a seis años, aparece un factor que cambiará los hábitos alimenticios que ha ido manteniendo hasta ese momento; la escolarización. En este momento aparecen las primeras relaciones sociales del niño y hay un aumento de las necesidades. Hay que tener en cuenta la importancia social de la comida, el aprender a comer con los demás y explicarle porqué él tiene que hacer algunas conductas que los demás niños no hacen. No debemos empeñarnos en que el niño coma más, además debemos tener muy en cuenta que los hábitos alimenticios de los padres sirven de ejemplo para el niño, de modo que no podemos obligarle a realizar ciertas cosas que nosotros no cumplimos. Otro factor a tener en cuenta en esta edad, es la influencia de la TV y la publicidad.

De los seis a doce años, es la edad clave en la que se fijan las costumbres que va a tener de adulto. En este momento van a surgir muchos cambios importantes en la vida del niño. Como consecuencia de la escolarización, el niño deberá (en algunos casos), comer en el colegio, así pues debemos intentar que las comidas estén compensadas, y si sospechamos que en el colegio no come la cantidad adecuada, intentar compensarlo con un buen desayuno o una buena merienda.

Así pues, durante toda la infancia del niño afectado de FQ debemos tratar de inculcar hábitos alimenticios adecuados, para que la comida no sea una fuente de problemas en un futuro, intentar que la comida sea placentera, y que se convierta en un acto familiar.

La adolescencia supone una época difícil y crítica para el niño y de grandes cambios en todos los aspectos de su vida. En este momento tienen lugar los cambios en la imagen corporal, a la vez que se intensifican las relaciones sociales. Es en este momento cuando el niño toma conciencia de su enfermedad. La adolescencia supone además, por todos los cambios físicos y psíquicos que conlleva, la época de mayor posibilidad de deterioro.

Tras este repaso por las diferentes etapas evolutivas del niño, la Dra. Lama, indicó algunas pautas alimenticias para cubrir los principios de la dieta en pacientes de FQ.

- Todas las comidas deben incluir alimentos de procedencia animal (proteínas) y de procedencia vegetal (hidratos de carbono). De estos últimos, los mejores son las legumbres y los cereales, que aportan oligoelementos, vitaminas hidrosolubles y fibra.

- Asegurar un aporte lácteo diario incluyendo alimentos como yogures, queso, leche y huevos.

- Incluir el aporte de frutas y verduras, pero nunca como plato único, ya que no aporta calorías. La verdura se debe tomar acompañando como guarnición a otros platos de carne o pescado.

- Consumir aceite de oliva, así como pescados.

- Disminuir el consumo de bollos industriales preparados con aceites de palma y coco, puesto que son grasas saturadas que suponen riesgo de arterioesclerosis en un futuro.

Respecto a los suplementos alimenticios, hay que tener en cuenta la conveniencia de administrarlos en algunos casos, pero nunca deben suplir a la comida, puesto que son un complemento de la dieta no un sustituto. Deben ser administrados y tomados correctamente en casos en que sea necesario.

Respecto al soporte nutricional agresivo (sonda naso-gástrica y sonda extergástrica), no debe considerarse como algo negativo sino como una herramienta terapéutica muy útil en casos de desnutrición importante. Siendo importante la intervención temprana a la hora de tomar estas medidas terapéuticas.

Finalizado el acto se ofreció a todos los asistentes un aperitivo gentileza de los Laboratorios Alerbio, a los que agradecemos su colaboración con las actividades de la Asociación.

TELEFONO DE LA DISCAPACIDAD

Como se os informó en el pasado boletín el Ayuntamiento de Madrid y la Federación de Asociaciones de Minusválías Físicas de la Comunidad de Madrid firmó un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Madrid el día 14 de septiembre.

Dentro de este Convenio se incluye un Servicio de Información sobre Discapacidad Física orientado a ofrecer, a aquellas personas que lo precisen, todo tipo de información relacionada con la Discapacidad Física en Madrid, en coordinación con los Servicios Sociales Municipales.

El Servicio de Información sobre Discapacidad Física de FAMMA y el Ayuntamiento de Madrid ya está en marcha en el

TELÉFONO : 91 447.54.99

El teléfono de atención actualmente es de 10 a 15 y de 16 a 19 horas, de lunes a viernes.
Queda pues también a vuestra disposición.

tarjetas de Navidad de fibrosis quística

Dibujos diseñados por niños con FQ
ganadores del concurso del mes de Julio

Se venden a 75 pesetas cada una

Felicita la Navidad a tus seres más queridos

CUESTIONARIO DE LA COMISION SANITARIA DE FAMMA

FAMMA en su dinamismo diario está compuesta por Comisiones y una de ellas con la que deberíamos relacionarnos íntimamente es la Comisión de Sanidad. Su objetivo prioritario es solicitar a los poderes públicos cuantas ayudas puntuales sean precisas para mejorar la atención y el apoyo a las personas que constituyen sus respectivas asociaciones.

FAMMA quiere convertirse en la voz que reclama la cobertura de necesidades no cubiertas y exigir que se cumplan las disposiciones vigentes en materia de protección social.

Por todo ello y al objeto de empezar a recopilar datos sobre los distintos colectivos que componen FAMMA nos agradecerían que cumplimentáseis el cuestionario adjunto.

La Asociación de Fibrosis Quística quiere estar presente en todas aquellas puertas que puedan ser un apoyo en situaciones de dificultad. Cada una de vuestras colaboraciones supone un avance en el funcionamiento del asociacionismo y el apoyo mutuo.

Podéis enviar los cuestionarios a la Asociación, antes del 21 de diciembre. Tenemos la certeza de que obtendremos vuestra máxima colaboración, recibir un cordial abrazo.

LA JUNTA DIRECTIVA.

Jornadas de la Discapacidad en Fuenlabrada.

La localidad de Fuenlabrada ha organizado unas Jornadas de sensibilización hacia la discapacidad con colegios de la zona. La delegación de Fuenlabrada estará presente con información y apoyando en diferentes talleres de manualidades destinados a los alumnos. Iniciativas como esta consiguen que la FQ sea cada día más conocida.

“Buscando un sitio para ti en buena onda”

El programa de radio “Buscando un sitio para ti” que ha colaborado en distintas ocasiones a favor de nuestra divulgación, se ha emitido hasta el mes de noviembre en Radio Vallecas, pasando a partir del 2 de diciembre de 1998 a Radio Getafe, en el 101.8 de la FM, emisora que se puede oír en toda la Comunidad de Madrid.

El programa se podrá escuchar todos los miércoles con un horario provisional de 16:20 a 17:00 horas pasando posteriormente a emitirse de 16.00 a 17.00 horas y seguirá siendo un programa de entrevistas, noticias y música dirigido a todo el mundo y especialmente a las personas con discapacidad.