

Vivir bien mientras cuida a alguien con LC-FAOD

Ser padre o madre o cuidador de un niño o adulto con un trastorno de oxidación de ácidos grasos de cadena larga (LC-FAOD) requiere un compromiso de 24 horas, que puede incluir:

- Controlar cuidadosamente la dieta y la nutrición
- Controlar los niveles de energía
- Estar atento a síntomas difíciles de anticipar y que cambian con frecuencia

Esto puede hacer que sea extremadamente difícil confiar el cuidado de su hijo o ser querido a otra persona. Puede parecer abrumador, estresante e inquietante. Es normal preocuparse. Pero es importante que recuerde que puede recibir una mejor atención para su hijo si también se ocupa de usted mismo.

En el interior encontrará información sobre cómo **preparar** y **educar** a otros para cuidar a su hijo y **ayudar** a conseguir el respirador que necesita.



“El LC-FAOD es complejo, pero manejable, y estos niños pueden tener una buena vida con la atención adecuada”.

-Michelle, mamá de Jake, que vive con deficiencia de LCHAD

Un primer paso puede ser identificar quién puede ayudar.

Por ejemplo, ¿hay ciertas personas que visiten regularmente a su hijo o a su ser querido? ¿Tiene familiares o amigos cercanos que vivan cerca? ¿Hay ciertas personas con las que ha creado una relación cercana y fiable?



Prepare a otros



EXPLIQUE LOS LC-FAOD

- Ayude a sus cuidadores designados a entender qué son los trastornos de oxidación de ácidos grasos de cadena larga (long-chain fatty acid oxidation disorders, LC-FAOD) y cómo afectan al organismo.** Proporcione información sobre la enfermedad (encuentre alguna en informnetwork.org/inform-families) por adelantado; dé a los cuidadores tiempo suficiente para digerir la información y hacer preguntas.
- Describa cómo LC-FAOD afecta a su hijo.** Explique los signos y síntomas específicos que su hijo experimenta, qué acciones o circunstancias podrían desencadenar una crisis y lo que puede indicar que algo está mal.
- Invite a los posibles cuidadores a preparar juntos las comidas o las fórmulas médicas.** Una vez que haya hecho esto unas cuantas veces, haga que el cuidador haga la mayor parte del trabajo mientras usted esté allí.
- Explique detenidamente las necesidades de tratamiento de la enfermedad.** Si prepara de antemano los alimentos, la fórmula médica y/o los complementos alimenticios, marque cada elemento con la hora en que su hijo debe tomarlo, la cantidad que debe tomar y coloque los elementos en un área designada.



CREE “HOJAS DE REPASO”

Las hojas o los archivos laminados en su teléfono que se pueden compartir fácilmente pueden ser herramientas útiles para una referencia rápida. Separe la información más importante para que sea fácil de detectar y encontrar. Equipar a sus cuidadores con esta información les dará (y a usted) más confianza.

Asegúrese de incluir:

- Un calendario de comidas/alimentación: mientras que la mayoría de los niños toman un refrigerio durante el día, ya sabe que es aún más importante para los niños con LC-FAOD comer a intervalos regulares. Especifique las horas en las que su hijo tendrá que comer algo e indique si es una comida completa o un refrigerio.
- Una lista de suplementos alimenticios o fórmulas médicas, incluidas las dosis, y cuándo y cómo deben prepararse y/o tomarse
- Una lista que explica:
 - Los alimentos que no pueden consumir
 - Los alimentos que pueden consumir en cantidades limitadas
 - Los alimentos que pueden consumir tanto como se desee
 - Las preferencias de alimentos y favoritos
- Una lista que explica las limitaciones que su hijo puede tener en relación con ciertas actividades, por ejemplo:
 - La distancia o el tiempo que son capaces de caminar antes de que puedan experimentar dolor o sean incapaces de volver sin asistencia
 - Actividades o ejercicios específicos que pueden disfrutar con moderación
- Signos/síntomas de advertencia para vigilar y qué hacer cuando se producen.
- Números de teléfono clave (familia, médicos, hospitales cercanos).



DÉ ESTOS PASOS ÚTILES

Existen otras formas de asegurarse de que otras personas sepan mejor cómo cuidar mejor a su hijo:

- Asegúrese de llevar una pulsera o etiqueta de alerta médica.** Esta es una manera estupenda de informar a otras personas de su afección, lo que podría requerir atención inmediata en caso de una emergencia.
- Tenga una carta del protocolo de emergencia.** Si su hijo necesita visitar la sala de emergencias, una carta de emergencia proporciona al equipo de atención médica información médica y de contacto pertinente. Es posible que su médico ya tenga una plantilla que utilice. Si no, MitoAction, una organización de apoyo a los pacientes, proporciona detalles sobre toda la información que podría necesitar en caso de una emergencia (<https://www.mitoaction.org/planning-for-emergencies/>). Trabaje con su equipo de atención médica para asegurarse de que tiene toda la información que necesita.
- Solicite un plan de la sección 504 para los niños de edad escolar.** Los niños que tienen un diagnóstico médico específico que afecta a sus capacidades físicas pueden ser aptos para un plan 504. Este plan es un documento formal por escrito que describe las adaptaciones específicas que el niño necesitará en la escuela. Las adaptaciones específicas pueden incluir permitir que el niño tenga líquidos o refrigerios durante el día, limitar ejercicio extenuante en la clase de educación física, proporcionar ausencias excusadas para las citas médicas o permitir más tiempo para realizar los deberes o exámenes. Pregunte a su consejero escolar sobre cómo solicitar un plan 504.
- Informe a los proveedores de atención sobre el impacto emocional de LC-FAOD.** Seguir una dieta o régimen de alimentación estricto puede ser difícil y solitario, especialmente para un niño. Pida a los cuidadores que sean sensibles e que intenten minimizar llamar la atención sin necesidad a la situación.



“Ser cuidador de una persona con LC-FAOD consiste en aprender a cómo salir de su zona de confort y poner continuamente las necesidades de otra persona por encima de la propia. Tómese cada día una hora a la vez, una comida a la vez. Recuerde cuidar de sí mismo y de sus otras relaciones. Aprenda a navegar por el sistema de atención médica y defienda a su familia”.

- Jennifer, mamá de Ava, vive con deficiencia de VLCAD



Céntrese en su salud

El **cuarenta por ciento (40 %)** de los cuidadores de enfermedades poco frecuentes reportan tener una salud mental o emocional regular o mala.¹ Aunque probablemente se dé cuenta de lo importante que es cuidarse a uno mismo, puede que no siempre sienta como algo que **puede** hacer. Pero cuidar de uno mismo es tan importante como cuidar de su hijo.

Dedicar algo de tiempo a uno mismo puede ser una manera importante de cargar energías y eliminar el estrés, en última instancia ayudar a garantizar que tenga la energía y la atención para cuidar a su hijo.

Puede ayudar a:

- Hablar con un proveedor de atención médica o un profesional de la salud mental**, como un consejero, psicólogo o psiquiatra si está experimentando síntomas de depresión. Estos síntomas pueden incluir tristeza persistente, ansiedad o estado de ánimo “vacío”, pérdida de interés o placer en actividades que le gustan, sensación de desesperanza o inutilidad, dificultad para concentrarse o tomar decisiones, o dificultad para dormir, entre otras.²
- Conectarse con otros cuidadores**. Hablar con otras personas que comparten experiencias similares puede ser una manera poderosa para enfrentarse al estrés y a la ansiedad.
- Encontrar una actividad reductora del estrés** que disfrute e intentar hacerse tiempo para ella o incorporarla a su rutina; hacer ejercicio, meditación, salir a caminar, hacer arte o cualquier cosa que le haga bien.
- Hacer lo que pueda para mantenerse bien**, aunque sea solo una pequeña actividad al día hasta que se convierta en un hábito: comer una comida balanceada, ir a la cama temprano para dormir lo suficiente o respirar profundamente y con calma en un lugar tranquilo.
- Hacerse revisiones médicas anuales para usted mismo**. Puede ser fácil centrarse en las citas médicas de sus seres queridos, pero asegúrese de que su calendario también incluya visitas con su propio equipo de atención médica.
- Encontrar un programa de relevo**. Esto puede suponer un descanso temporal para los cuidadores principales, ya sea en el hogar o en otra instalación.

Recursos

- “The Respite Care Notebook” de Child Neurology Foundation (childneurologyfoundation.org)
- Informe “Rare Disease Caregiving in America” de National Alliance for Caregiving (caregiving.org)
- “10 Tips for Family Caregivers” de The Caregiver Action Network (rarecaregivers.org)
- Kit de herramientas “Parenting a Child with a Life-Limiting Illness” de Global Genes (globalgenes.org)

REFERENCIAS

1. National Alliance for Caregiving. Rare Disease Caregiving in America (febrero de 2018). Obtenido el 4 de mayo de 2021 de https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2020/05/NAC-RareDiseaseReport_February-2018_WEB.pdf
2. National Institute of Mental Health (2019). Depression. Obtenido el 18 de septiembre de 2019 de <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/index.shtml>