

Seis meses con MCADD

Pensamientos y consejos sobre la vida diaria como padres

Willem L. Middelkoop

June 24, 2019



Mañana se cumplen seis meses desde que nació nuestro hijo, un buen momento para reflexionar sobre la experiencia de ser padres de un niño con MCADD. Esta condición metabólica exige una atención especial en el horario de alimentación y la preparación para situaciones en las que las cosas van de forma diferente. Es bueno compartir que esto se ha convertido rápidamente en algo normal para nosotros, aquí hay algunos pensamientos y consejos.

Nacido con MCADD

Hace seis meses, nuestro hijo [nació con un trastorno metabólico genético poco común llamado "deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media" o MCADD](#). Durante las primeras semanas, esto no fue más que una montaña rusa emocional. Además del evento que cambia la vida de convertirse en padres, tuvimos que aprender y lidiar con MCADD. Súmale algunas noches sin dormir y te enfrentarás a una seria prueba de carácter.

Al igual que noté después de [mis primeras semanas como papá](#), tú y tu cuerpo se adaptarán rápidamente a la nueva situación. Con un poco de creatividad y flexibilidad,

encontrarás nuevas (y divertidas) formas de hacer las cosas. Supongo que esto es cierto para ser padre en general, pero cuando tu hijo tiene una condición médica especial, encontrar una buena rutina realmente se siente como un logro.

Regurgitación de leche (reflujo) y cólicos del lactante

Durante los primeros dos meses tuvimos algunos problemas prácticos con la regurgitación de leche y los cólicos del lactante. Esto impedía que nuestro hijo se durmiera fácilmente. Esto es un desafío en combinación con el estricto horario de alimentación. Con MCADD, debes respetar el horario, lo que significa que tendrás que despertar a tu bebé. Es molesto despertar a un bebé que duerme perfectamente cuando sabes que será un desafío volver a dormirlo.



Luchando contra los cólicos con Infacol y el reflujo con Nutrilon

La regurgitación de leche se solucionó fácilmente haciendo la leche un poco más espesa con Nutricia Nutrilon, que contiene *harina_de_semilla_de_algarrobo*. Los molestos cólicos del lactante se aliviaron con Infacol. Consultamos a nuestro médico antes de hacer esto.

Comer, dormir, jugar, repetir

Con los problemas prácticos bajo control, pudimos establecer una buena rutina. Este es un proceso natural en el que simplemente aceptas el ritmo y descubres qué funciona y qué no. Hacemos todo tipo de cosas, como caminar, ir de compras, nadar, ir a un restaurante, usar el transporte público, visitar a la familia, viajes largos en auto, etc.



Boink boink, ¡hola papá! ¡Jugando!



Bebidas calientes para padre e hijo sobre la marcha

Aprenderás sobre la marcha, volviéndote más hábil en el cuidado y la alimentación fuera de casa. Espero que esto sea muy parecido a la experiencia de cualquier padre, pero con una condición médica especial, ganar esta confianza es realmente muy importante.

Lidiando con MCADD

Lidiar con MCADD se ha convertido en parte de nuestra rutina, ya no lo pensamos realmente como algo especial. Gracias a nuestra atención a su horario de alimentación, no tuvimos ningún problema por falta de comida.

Hubo algunas ocasiones en las que estuvimos en 'alerta máxima', especialmente cuando nuestro hijo tuvo su primer resfriado y cuando fue vacunado. Con MCADD, la fiebre puede provocar situaciones peligrosas debido a que el cuerpo quema más energía. Estamos preparados para tales situaciones con alimentos de alta energía, medicamentos, información y procedimientos de emergencia.



Lidiando con MCADD, la medicina L-Carnitina y los polvos energéticos Fantomalt (foto por Ellen Middelkoop)

Alimentación nocturna

La alimentación regular por la noche es parte del programa de alimentación del bebé con MCADD. Las horas exactas cambian a medida que el niño crece, pero la alimentación nocturna se mantiene por ahora. Yo hago prácticamente todas las sesiones de alimentación nocturna, lo que me permite acostumbrarme a esto.



Alimentando por la noche (foto por Ellen Middelkoop)

Si observas los datos de sueño de los primeros seis meses, puedes ver las sesiones de alimentación, ya que marcan el comienzo, el final o la interrupción de mi sueño (las interrupciones son de color púrpura en el gráfico).



Datos del sueño durante los primeros seis meses

Puedes ver que la hora de alimentación cambia de las 2.30 durante el primer mes, hasta las 5.00 en mayo y junio. Si tienes muy buena vista, notarás que las interrupciones también se acortan. Esto se debe a que las sesiones se vuelven más eficientes y rutinarias.

Finalmente, comencé a experimentar con permanecer despierto después de la última sesión de alimentación nocturna, utilizando las primeras horas de la mañana para ser productivo en el trabajo. También puedes ver que regularmente me acuesto temprano o tomo una siesta durante el día para asegurarme de tener suficientes horas de sueño en promedio.



Hora de despertar (foto por Ellen Middelkoop)

Conclusión

Después de las intensas semanas iniciales, los primeros seis meses han sido muy buenos para todos nosotros. Aprendimos mucho y experimentamos una gran "normalidad". Esto nos permitió desarrollar una rutina para lidiar con MCADD, sin pensar en ello todo el tiempo.

Siempre existe la posibilidad de que nos encontremos con problemas de MCADD más adelante, ¡pero esto no nos impide hacer todas las cosas que hacen otros niños y padres! ¡Esa es la clave para llevar de esta publicación!