

Manejando los Problemas Pulmonares y Otros Problemas Respiratorios



Para los Padres de Niños
con Fibrosis Quística



Esta información cumple con
las directrices y estándares del
Comité de Educación de la
Fundación de Fibrosis Quística.

UN PROGRAMA DESARROLLADO POR:
El Proyecto de Educación Familiar de FQ
Baylor College of Medicine
and Texas Children's Hospital



Derechos de autor 1988, 1994, 2010, 2012, 2019, 2020
Baylor College of Medicine



OBSERVAR Y DESCUBRIR



PENSAR Y ACTUAR



HAGA QUE FUNCIONE PARA USTED

INTRODUCCIÓN	1
LOS PROBLEMAS PULMONARES	2
EL CICLO DE PROBLEMAS PULMONARES	2
INFECCIONES RESPIRATORIAS	3
Causas de las Infecciones Respiratorias	3
PROBLEMAS DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR	4
Observar y Descubrir	4
Pensar y Actuar	4
OBSTRUCCIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS	5
Señales y Síntomas	5
Síntomas por un Aumento del Moco	5
Síntomas por Broncoespasmo	5
LOS SÍNTOMAS DE LA TOS Y LAS SIBILANCIAS	5
EL TRATAMIENTO DEL DEFECTO CELULAR BÁSICO	6
CÓMO MANEJAR LA OBSTRUCCIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS	6
Cómo Sacar el Moco de las Vías Respiratorias de su Hijo	6
Cuando Hacer la Limpieza de las Vías Respiratorias	7
Métodos de Limpieza de las Vías Respiratorias	8
¿PUEDE EL EJERCICIO SUSTITUIR LA LIMPIEZA DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS?	10
LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS	11
Tres Formas para Administrar las Medicinas Inhaladas en las Vías Respiratorias	11
CONSEJOS PARA LOS PADRES	12
Tipos de Medicinas Inhaladas	13
LA COOPERACIÓN DEL NIÑO	14
¿CUÁL ES EL ORDEN PARA ADMINISTRAR LAS MEDICINAS INHALADAS DE MI HIJO?	15
El Orden Sugerido para las Medicinas Inhaladas	15
Razones para el Orden de las Medicinas Inhaladas	15
¿ESTÁN FUNCIONANDO LOS TRATAMIENTOS DE MI HIJO?	16
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — RICKY, SARAH, MELISSA	17
INFLAMACIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS Y LA FQ	19
EL TRATAMIENTO DE LA INFLAMACIÓN EN LA FQ	19
Azitromicina	19
Ibuprofeno	19
INFLAMACIÓN EN LAS VÍAS RESPIRATORIAS Y ASMA	20
El Diagnóstico del Asma	20
Señales y Síntomas	20
¿ES ASMA O ES UNA INFECCIÓN DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR?	20
FACTORES DISPARADORES DEL ASMA	21
EL TRATAMIENTO DE LA INFLAMACIÓN EN EL ASMA	21
CÓMO TRATAR LOS SÍNTOMAS AGUDOS DEL ASMA	22
INFECCIONES DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR	22
Señales y Síntomas	22
LO QUE PUEDE HACER — TASA RESPIRATORIA USUAL DE SU HIJO	24
¿ES UN RESFRÍO O UNA INFECCIÓN DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR?	26
EL PLAN DE ACCIÓN DE SU HIJO	26
CUANDO OBSERVA UN CAMBIO EN LOS SÍNTOMAS RESPIRATORIOS DE SU HIJO	27
Tos	27
Moco	27
Cansancio, Pérdida de Peso, Pérdida del Apetito y/o Cambio en el Comportamiento	27
Fiebre	27
Dolor o Presión en el Pecho	28
Dificultad para Respirar	28
CÓMO TRATAR LAS INFECCIONES DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR	28
Los Antibióticos	28
Limpieza de las Vías Respiratorias	29



Manejando los Problemas Pulmonares y Otros Problemas Respiratorios – TABLA DE CONTENIDO

Los Tratamientos Respiratorios	29
La Administración de los Antibióticos	29
Tipo de Antibióticos Comúnmente Usados en la FQ	29
Efectos Secundarios Posibles de los Antibióticos	31
Efectos Secundarios Comunes de los Antibióticos	31
Medida de los Niveles de Medicamentos en la Sangre	32
Alergias a los Antibióticos	32
Cuando las Bacterias se Vuelen Resistentes a los Antibióticos	33
¿Está Funcionando el Antibiótico?	33
CÓMO ADMINISTRAR LOS ANTIBIÓTICOS A SU HIJO	33
CÓMO AYUDAR A SU HIJO A TOMAR LOS ANTIBIÓTICOS ORALES	34
LO QUE PUEDE HACER — LLEVAR LA CUENTA DE LAS DOSIS DE ANTIBIÓTICOS	35
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — BECKY	36
LO QUE PUEDE HACER — LOS SÍNTOMAS RESPIRATORIOS USUALES DE SU HIJO	36
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — BECKY	37
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — JASON PARTE I	38
LOS PROBLEMAS DEL TRACTO RESPIRATORIO SUPERIOR	39
La Sinusitis Crónica y Aguda	39
Pólipos Nasales	39
¿Son los Síntomas Producto de una Alergia o de una Infección?	39
CÓMO PREVENIR Y TRATAR LAS INFECCIONES DEL TRACTO RESPIRATORIO SUPERIOR	40
El Tratamiento de la Sinusitis e Infecciones Crónicas	40
El Tratamiento de los Pólipos Nasales	41
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — TYLER	42
PRUEBAS PARA LOS PROBLEMAS PULMONARES	43
Cultivos de Esputo	43
PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE LOS CULTIVOS DE ESPUTO	44
Las Pruebas de Función Pulmonar	45
Radiografía del Tórax	47
Tomografía Computadorizada del Tórax (TAC)	48
Niveles de Saturación de Oxígeno	49
Niveles de Gases Sanguíneos	49
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — JASON PARTE 2	50
CÓMO EVITAR QUE SU HIJO TENGA INFECCIONES RESPIRATORIAS	51
LA ATENCIÓN PREVENTIVA DE SU HIJO	51
Limpieza de las Manos	51
Evite Tocarse la Cara	52
La Limpieza de los Juguetes	52
La Limpieza del Equipo Respiratorio	52
Evite el Contacto con Personas Enfermas	53
El Control de las Infecciones en el Centro de FQ y el Hospital	53
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — SOFÍA	54
Las Inmunizaciones para Combatir las Infecciones	55
Anticuerpos para Prevenir la Infección por el RSV	56
LA CONTAMINACIÓN DEL AIRE	56
La Contaminación del Aire Exterior	56
El Control de Exposiciones en el Medio Ambiente	56
La Exposición al Humo de Tabaco y la Nicotina	59
LO QUE PUEDE HACER — PROTEGER A SU HIJO CONTRA LA EXPOSICIÓN AL HUMO DE TABACO Y NICOTINA	60
APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS — BECKY	61
RESUMEN	62
LIMPIEZA DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS: CÓMO HACER LA FISIOTERAPIA DEL TÓRAX CON SU HIJO	63
ANEXOS Y HOJAS DE TRABAJO	A-1

OBSERVAR Y DESCUBRIR

PENSAR Y ACTUAR

HAGA QUE FUNCIONE PARA USTED



INTRODUCCIÓN

En este módulo, usted aprenderá a cómo manejar los problemas que su hijo con **fibrosis quística*** (FQ*) puede tener en los **pulmones*** y en el **sistema respiratorio.***

La mayoría de las personas con FQ corren el riesgo de presentar problemas pulmonares y otros problemas respiratorios. En la FQ, los problemas pueden aparecer tanto en el **tracto respiratorio superior*** como en el **tracto respiratorio inferior.*** El tracto respiratorio superior está compuesto por los **senos paranasales,*** la nariz y la garganta. El tracto respiratorio inferior está formado por la **tráquea,*** los pulmones y las **vías respiratorias*** debajo de las cuerdas vocales. Es importante aprender las partes y funciones del sistema respiratorio, ya que le ayudará a comprender mejor los problemas respiratorios y los tratamientos de su hijo y cómo comunicarse mejor con los profesionales encargados de la atención de su hijo. Para conocer más sobre el sistema respiratorio, consulte el Anexo 1: “DATOS SOBRE LA FQ – EL SISTEMA RESPIRATORIO”.

Para ayudarle a su hijo a mantenerse lo más activo y sano posible, usted estará usando las destrezas del módulo *Cómo Convertirse en un Mánager de la FQ*, del PROGRAMA DE EDUCACIÓN FAMILIAR SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA (CF FEP, por sus siglas en inglés).

- 1) **Observar y Descubrir*:** Identifique las **señales*** y **síntomas*** de una **obstrucción* (moco*), inflamación*** e **infección.*** Observe y Descubra los problemas en forma temprana.
- 2) **Pensar y Actuar*:** Ejecute acciones para sacar el moco de las vías respiratorias, manejar la inflamación y prevenir y tratar la infección en los pulmones y el sistema respiratorio.
- 3) **Comunicar:** Converse con su hijo, el equipo de atención de FQ y otras personas sobre los síntomas pulmonares y respiratorios de



su hijo. Infórmele al equipo de atención de FQ lo que usted observa, cuáles son los problemas que descubre, qué está haciendo para resolverlos y cómo funcionan las soluciones que encuentra.

NOTA PARA LOS PADRES:

Es posible que reconozca aquí alguna información que también aparece en el módulo de CF FEP Empezando la Atención de la FQ. Ese módulo muestra una visión general de lo que los padres deben saber en los primeros meses de la atención de la FQ. Manejando los Problemas Pulmonares y Otros Problemas Respiratorios profundiza más en algunos de los mismos temas, pero la mayor parte del módulo se enfoca en información nueva que los padres deben conocer para manejar la FQ a lo largo del tiempo.

Al aprender cómo manejar los problemas pulmonares y respiratorios de su hijo, usted podrá:

- Mantener la mejor **función pulmonar*** posible en su hijo.
- Reducir la cantidad de **infecciones respiratorias.***
- Balancear la atención de la FQ con la **calidad de vida*** de su familia.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



LOS PROBLEMAS PULMONARES

En las personas con FQ, el moco anormal y la inflamación causan problemas en los pulmones y otras partes del sistema respiratorio. El moco anormal es más espeso y pegajoso. El moco obstruye las vías respiratorias y promueve el crecimiento de las **bacterias***. Con el tiempo, las infecciones, la inflamación y el moco anormal producen daños en los pulmones y eventualmente causan una menor función pulmonar. Algunos problemas pulmonares pueden prevenirse o retrasarse. Ser un **mánager de la FQ*** implica actuar para prevenir y tratar los problemas pulmonares en la FQ.

En la FQ, la **mutación genética*** producen una **proteína* CFTR*** anormal y problemas para mover el **cloruro*** que entra y sale de las células. En la mayoría de las personas, las células de las vías respiratorias se ven afectadas y esto inicia el ciclo de problemas pulmonares. (Para obtener más información, consulte los Anexos 1 y 2 en el módulo de CF FEP *Empezando la Atención de la FQ*).

Hay tres causas principales de problemas pulmonares en la FQ:

- **Obstrucción** – las vías respiratorias se obstruyen con moco espeso y pegajoso.

- **Inflamación** – las vías respiratorias se irritan e hinchan.
- **Infección** – los **gérmenes*** o **patógenos*** crecen y dañan las vías respiratorias.

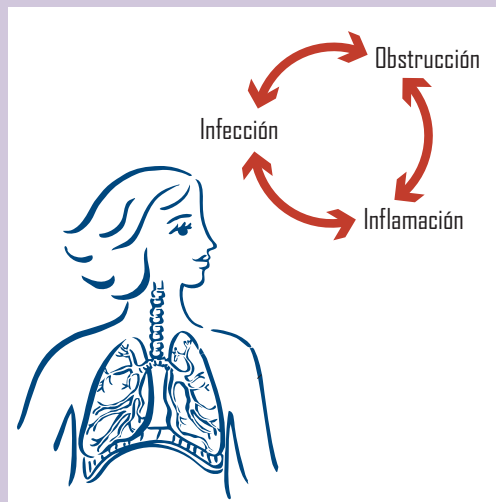
Estas tres causas actúan juntas en un ciclo para causar daños en los pulmones. Con el tiempo, la inflamación y las infecciones respiratorias frecuentes lesionan los pulmones y reducen la función pulmonar. Una menor función pulmonar es lo que típicamente acorta la vida de una persona con FQ. Los mánagers de la FQ se afanan para mantener una buena función pulmonar y romper el ciclo de daños,

EL CICLO DE PROBLEMAS PULMONARES

Obstrucción: El moco anormal bloquea u obstruye las vías respiratorias. El moco espeso y pegajoso es un sitio ideal para que las bacterias crezcan y causen infección.

Inflamación: Las vías respiratorias se hinchan e irritan y esto causa más producción de moco. La inflamación puede estar presente todo el tiempo. A veces, la inflamación empeora y puede causar más síntomas evidentes. Por ejemplo, la inflamación puede causar reacciones similares al **asma***, como estrechamiento o espasmos de los músculos de las vías respiratorias (**broncoespasmo***) y **sibilancias***.

Infección: Cuando las bacterias, los **virus*** u otros **microorganismos*** crecen en alguna parte del cuerpo, el cuerpo tiene una infección. Cuando el cuerpo trata de combatir una infección, el resultado es más inflamación. En los pulmones, el aumento de la inflamación produce más moco.



La gráfica de flechas circulares ilustra el ciclo de obstrucción, inflamación e infección en las vías respiratorias. Cuando se presenta alguno de estos procesos, es más fácil que ocurran los otros dos.



enfrentando las tres causas de problemas pulmonares.

El ciclo de obstrucción, inflamación e infección causa daños en las vías respiratorias y los pulmones. Es mucho más difícil sacar el moco espeso y pegajoso de las vías respiratorias estrechas y lesionadas que sacar el moco normal de las vías respiratorias sanas. El moco se acumula en las vías respiratorias lesionadas y crea un ambiente que favorece el crecimiento de las infecciones. Conforme los problemas pulmonares empeoran, los pulmones dañados tienen dificultades para proporcionar suficiente oxígeno al cuerpo. Conforme avanza la enfermedad, los pulmones también tienen dificultades para eliminar el **dióxido de carbono*** del torrente sanguíneo y se acumula en el cuerpo.

No todas las infecciones respiratorias pueden evitarse; sin embargo, algunas sí pueden prevenirse. Si hay menos infecciones, esto significa que habrá menos daños en los pulmones de su hijo. El equipo de atención de FQ le ayudará a tomar las medidas necesarias para prevenir y manejar la obstrucción, inflamación e infección de las vías respiratorias.

INFECCIONES RESPIRATORIAS

Las infecciones respiratorias son un problema común en la FQ. Las infecciones en las vías aéreas inferiores (**bronquios*** y **bronquiolos***) se conocen como **bronquitis*** y **bronquiolitis***. La **neumonía*** es una infección del **tejido pulmonar***. La bronconeumonía es un término usado con frecuencia para el diagnóstico y se refiere a una infección que afecta tanto las vías respiratorias como el tejido pulmonar. Las infecciones que empiezan en las vías respiratorias pueden diseminarse a los pulmones. Cuando su hijo tiene un problema pulmonar **agudo*** (uno que se desarrolla en un período corto de tiempo), esto se llama una **exacerbación* pulmonar***.

Causas de las Infecciones Respiratorias

Algunas bacterias pueden causar más infecciones en las personas con FQ que en las personas sin FQ. Los niños con FQ también pueden tener infecciones más severas por las mismas bacterias que causan infecciones en todas las personas.

Bacterias: En la FQ, la mayoría de las infecciones respiratorias son causadas por bacterias que pueden vivir y crecer en el moco o en el **tejido*** de los pulmones o los senos paranasales. Los **antibióticos*** se usan para matar o inhibir el crecimiento de las bacterias. Sin embargo, aun con el uso de los antibióticos, algunos tipos de bacterias pueden vivir en el moco por mucho tiempo. Esto se llama **colonización***. A menudo, no es posible eliminar completamente las bacterias que colonizan las vías respiratorias y causan problemas en forma intermitente. Cuando las bacterias colonizan las vías respiratorias y no pueden eliminarse completamente, es importante limitar el crecimiento de las bacterias para evitar problemas más graves.

Virus: Una persona con FQ también puede presentar infecciones causadas por virus. Las infecciones más comunes, como los resfríos y la gripe, son infecciones **virales***. Son pocas las medicinas que ayudan a curar o tratar ciertas infecciones virales. En la mayoría de los casos, debemos esperar a que el cuerpo las combata por sí mismo. Las infecciones virales pueden irritar las vías respiratorias o los senos paranasales y provocar las infecciones causadas por bacterias.

Hongos: A veces, las personas con FQ pueden tener **hongos*** o moho en su esputo. Cuando se encuentra un hongo, no siempre hay síntomas. Sin embargo, en algunas personas, los hongos pueden causar problemas, tales como **ABPA*** (aspergilosis broncopulmonar alérgica). Rara vez, algunos hongos pueden causar una infección que debe ser tratada con medicamentos.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Moco Anormal: Una causa importante de problemas respiratorios es el moco anormal en las vías respiratorias y los senos paranasales. Todas las personas tienen moco que ayuda a mantener las vías respiratorias húmedas y limpias. Sin embargo, en las personas con FQ, el moco en las vías respiratorias y los senos paranasales es más espeso y pegajoso. El moco que se tose y sale de las vías respiratorias se llama **esputo***. La proteína CFTR anormal en las células causa este tipo de moco. Es más difícil **toser*** y expectorar el moco espeso y pegajoso, que tiende a bloquear las vías respiratorias pequeñas. El moco anormal también llena los senos paranasales. Las bacterias crecen con facilidad en esta mucosidad anormal. La cantidad de moco aumenta cuando una persona tiene una enfermedad o infección. Si hay más moco, a menudo esto significa que hay inflamación y/o infección. Con frecuencia, cuando el moco es más oscuro o espeso esto significa que hay una infección.

PROBLEMAS DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR

OBSERVAR Y DESCUBRIR

Una de las funciones importantes del mánager de la FQ es estar atento ante el surgimiento de señales y síntomas de un problema pulmonar. Ponga atención y observe cuando empiezan los síntomas nuevos en la enfermedad de su hijo. O esté atento ante un cambio en sus síntomas cotidianos (tales como un aumento de la tos) que podría sugerir que un problema está empeorando. Algunos síntomas son muy específicos para los pulmones y otros, como el cansancio o la fiebre, son señales generales de una enfermedad.

Antes de poder tratar el problema, usted y su equipo de atención de FQ deben descubrir qué podría estar causando un cambio en los síntomas. Para los padres, es muy útil conocer cuáles son los signos y síntomas de cada una de las tres causas de problemas pulmonares: obstrucción de las vías respiratorias, inflamación e infecciones pulmonares. Algunos síntomas, como la tos, pueden aparecer por cualquiera de estas tres causas. Para mantener a su hijo lo más saludable posible, es importante observar y descubrir los síntomas nuevos en forma temprana, además de colaborar con el equipo de atención de FQ en un plan de acción.

PENSAR Y ACTUAR

Un mánager de la FQ pensará sobre lo que necesita hacer para actuar y tratar un problema pulmonar. Un buen mánager de la FQ también ejecutará acciones para prevenir los problemas.

Para cada una de las principales causas de problemas pulmonares en la FQ, usted puede encontrar información sobre cómo mejorar sus destrezas para Observar y Descubrir y Pensar y Actuar.

SEÑALES Y SÍNTOMAS

Los síntomas son lo que una persona siente o percibe cuando está enferma, por ejemplo, dolor en el pecho o cansancio.

Los signos o señales son los hallazgos físicos o pistas para una enfermedad que otra persona puede medir u observar, tales como la fiebre (que se mide con un termómetro) o las **crepitaciones*** en el pecho (que se escuchan a través de un estetoscopio).



OBSERVAR Y DESCUBRIR

OBSTRUCCIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS

Señales y Síntomas

La causa de la obstrucción de las vías respiratorias puede ser un aumento de la cantidad de moco y/o un broncoespasmo. La obstrucción puede ser difícil de escuchar, incluso con un estetoscopio. Las **pruebas de función pulmonar*** ayudan a determinar si hay obstrucción. Pero usted puede Observar y Descubrir las señales y síntomas tempranos de la obstrucción de las vías respiratorias causada por el aumento del moco o el broncoespasmo; y emprender su **plan de acción de FQ*** cuanto antes, para evitar que los síntomas empeoren. Las señales y síntomas de la obstrucción de las vías respiratorias pueden ser similares a los que se observan en una infección respiratoria o en la inflamación de las vías respiratorias.

Síntomas por un Aumento del Moco

El aumento del moco en las vías respiratorias con frecuencia desencadena síntomas de tos o sibilancias. En las personas con FQ, el moco puede acumularse en las vías respiratorias pequeñas sin producir síntomas. Las pruebas de función pulmonar pueden detectar mejor el moco en las vías respiratorias pequeñas.

Síntomas por Broncoespasmo

Los músculos de las vías respiratorias (bronquios) se contraen en espasmos y causan el estrechamiento de las vías respiratorias. El broncoespasmo causa síntomas similares a los del asma, como tos y sibilancias. El broncoespasmo también puede hacer que la persona sienta el pecho apretado y tenga dificultad para respirar. No todas las personas con FQ presentan broncoespasmos. Su médico de la FQ puede ayudarlo a decidir si su hijo necesita usar un **broncodilatador*** inhalado para aliviar o prevenir los síntomas del broncoespasmo.



LOS SÍNTOMAS DE LA TOS Y LAS SIBILANCIAS

Tos

La tos puede ser buena o mala. La tos es una forma natural para sacar el moco de las vías respiratorias y cualquier cosa inhalada que no debe estar en las vías respiratorias. Una persona con FQ necesita toser para expectorar el moco. La tos es una parte esencial de las técnicas diarias en la **limpieza de las vías respiratorias.*** Sin embargo, la tos también puede ser un síntoma de un problema. Si las vías respiratorias están inflamadas o si aumenta el moco, una persona puede toser más de lo usual.

La tos puede sonar diferente, dependiendo de su causa. A continuación, se anota lo que debe buscar si su hijo tiene lo siguiente:

Aumento del moco: La tos generalmente es el primer síntoma de una obstrucción en las vías respiratorias. La tos por demasiado moco (por ejemplo, en la bronquitis) generalmente suena húmeda. A veces, también puede sonar floja, como si el moco estuviese moviéndose en las vías respiratorias, aunque el niño no pueda sacarlo con la tos.

Broncoespasmo: La tos por el broncoespasmo generalmente suena seca y apretada.

Las personas con FQ pueden tener tos mixta (tanto seca como húmeda).

Sibilancias o resuellos: Las sibilancias o resuellos son un síntoma de la obstrucción en las vías respiratorias.

Producen un sonido como un silbido, que se escucha cuando el aire se mueve a través de las vías respiratorias más estrechas. Los resuellos o sibilancias pueden ser suficientemente sonoros para poder

escucharlos o pueden ser tan silenciosos que solo se escuchan con un estetoscopio. Por lo general, se escuchan cuando la persona exhala, más que cuando inhala.



*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



EL TRATAMIENTO DEL DEFECTO CELULAR BÁSICO

Lo mejor sería que una medicina pudiera arreglar el defecto celular básico y evitar que se forme el moco más espeso y pegajoso. Para que este tipo de medicina funcione, es necesario que la proteína CFTR funcione o encontrar otra forma de ayudar a que el agua y la sal entren y salgan de las células. Una medicina de este tipo es el ivacaftor (cuya marca registrada es Kalydeco™). El ivacaftor funciona a nivel de la proteína CFTR que está en la pared de las células. Primero se descubrió que funcionaba en las personas que tenían una mutación genética llamada G551D. Permite que el cloruro entre y salga de la célula, lo que ayuda a arralar el moco. Actualmente hay otras dos medicinas combinadas, que ayudan a mejorar la función de CFTR en los pacientes con ciertas mutaciones, como df508 homocigoto (ivacaftor/lumacaftor—Orkambi® e ivacaftor/tezacaftor—Symdeko®). Converse con su equipo de atención de FQ para obtener más información. Hasta tanto las medicinas no logren corregir completamente el defecto celular básico, es importante **PENSAR Y ACTUAR** para manejar la obstrucción, las infecciones y la inflamación de las vías respiratorias.



PENSAR Y ACTUAR

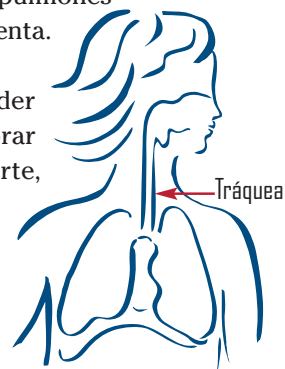
CÓMO MANEJAR LA OBSTRUCCIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS

La limpieza de las vías respiratorias y los **tratamientos respiratorios*** para mantener las vías respiratorias de su hijo sin moco, son las mejores formas de prevención y manejo de la obstrucción de las vías respiratorias en su hijo con FQ.

Todas las áreas de los pulmones tienen vías respiratorias que se conectan con la tráquea. Para que una persona pueda sacar el moco con la tos, debe poder sacarlo hasta la tráquea. Desde la tráquea, el moco pasa a la garganta, en donde se mezcla con la saliva y se escupe o se traga. Cuando las personas carraspean o “despejan la garganta”, por lo general están sacando el moco. Todos sacamos cantidades

pequeñas de moco desde los pulmones todo el tiempo, sin darnos cuenta.

Para las personas con FQ, es especialmente importante poder toser con fuerza para expectorar el moco. Además de la tos fuerte, una persona con FQ necesita ayuda adicional para aflojar y arralar el moco, de modo que pueda sacarlo hasta la tráquea y expectorarlo.



Cómo Sacar el Moco de las Vías Respiratorias de su Hijo Limpieza de las Vías Respiratorias

El término “limpieza de las vías respiratorias” se refiere al grupo de técnicas para ayudar a aflojar el moco en las vías respiratorias, para que su hijo pueda sacarlo de los pulmones con la tos. Una técnica común para la limpieza de las vías respiratorias es la **fisioterapia del tórax*** (CPT,* por sus siglas en inglés). En el pasado, esta técnica se llamaba **drenaje postural y percusión*** (PD & P,* por sus siglas en inglés). La CPT utiliza la **percusión*** y la **vibración*** para aflojar y mover el moco. Puede ser usada por personas de cualquier edad y, a menudo, es algo que usan los padres con sus bebés. Conforme el niño crece, aprende formas más independientes para limpiar las vías respiratorias. Esta sección describe algunos ejemplos de los distintos métodos de limpieza de las vías respiratorias. Estos métodos requieren distintos niveles de destreza y cooperación por parte del niño.

Un **terapeuta físico*** o un **terapeuta respiratorio*** u otro miembro del equipo de atención de FQ le enseñará a usted y a su hijo cómo hacer la limpieza de las vías respiratorias. La mayoría de las personas con FQ necesitan limpiar las vías respiratorias todos los días, para ayudar a sacar el moco de los pulmones. El equipo le ayudará a decidir:

- Cuál método de limpieza de las vías respiratorias usar y cómo usarlo.
- Cuándo hacer la limpieza de las vías respiratorias.



- En qué orden hacer los tratamientos respiratorios y la limpieza de las vías respiratorias.
- Cuántas veces al día hacer la limpieza de las vías respiratorias.
- Cuánto tiempo durar haciendo la limpieza de las vías respiratorias.
- Cuántas veces aumentar la limpieza de las vías respiratorias cuando el niño está enfermo.

La Tos y el Jadeo para Sacar el Moco

La tos es una parte esencial de todos los métodos de limpieza de las vías respiratorias. La limpieza de las vías respiratorias moverá el moco, pero el moco (y, por lo tanto, los gérmenes) saldrán del cuerpo solo si su hijo lo empuja hacia afuera después de haber realizado la limpieza de las vías respiratorias. La tos fuerza el moco a salir de los pulmones.

El **jadeo*** es una especie de tos. Para jadear, el niño inspira aire y luego tiene que **exhalar*** rápidamente por la boca, con la boca abierta. El jadeo es una forma suave de sacar el moco y se hace en forma parecida a cuando se empaña un espejo o una ventana con la respiración. Un niño puede jadear por más tiempo que toser sin cansarse, ya que el jadeo no es tan fuerte como la tos.

Después de expectorar, los niños pequeños tienden a tragarse el moco, en vez de escupirlo. Aunque lo trague, la mucosidad ya salió de los pulmones. A veces, un niño puede sentir que no sacó moco. Los padres pueden preocuparse por esto, pensando que la limpieza de las vías respiratorias no sirvió. Aunque no vea que sale alguna mucosidad o no escucha el moco en la tos del niño, sigue siendo importante la limpieza de las vías respiratorias. Si usted no está seguro si la limpieza de las vías respiratorias está funcionando o si lo está haciendo correctamente, converse con su equipo de atención de FQ.

NOTA PARA LOS PADRES:

Con cualquier técnica de limpieza de las vías respiratorias, la meta es toser y expectorar el moco que se ha aflojado. Si su hijo no tose automáticamente o si trata de retener la tos, su meta siempre debe ser lograr que tosa durante o después de una técnica de limpieza de las vías respiratorias. Los niños que no tosen después de realizar algunos métodos de limpieza de las vías respiratorias, podrían hacerlo mejor después de intentar una técnica diferente.

Cuando Hacer la Limpieza de las Vías Respiratorias

La limpieza de las vías respiratorias generalmente se hace después de que los tratamientos respiratorios han ayudado a aflojar el moco en las vías respiratorias. Pregúntele al equipo de atención de FQ en qué orden se deben hacer los tratamientos respiratorios y la limpieza de las vías respiratorias. Es buena idea hacer la limpieza de las vías respiratorias antes de alimentar al niño o esperar una hora después de que haya comido, para evitar molestias estomacales o vómito. Si su hijo vomita durante o después de la limpieza de las vías respiratorias, converse con su equipo de atención de FQ.

Aunque su hijo no realice la limpieza de las vías respiratorias todos los días, su equipo de atención de FQ le pedirá que empiece los tratamientos cuando el niño tiene un resfrío o una infección respiratoria — especialmente si está tosiendo más de lo usual, si tiene una tos húmeda o si el pecho está congestionado. Si el niño empieza a tener infecciones más frecuentes en el tracto respiratorio inferior, su médico podría pedirle que empiece o aumente la cantidad de las sesiones de limpieza de las vías respiratorias en el programa regular del niño. Si no está seguro de estar haciendo correctamente la limpieza de las vías respiratorias, solicite un repaso de las técnicas de limpieza de las vías respiratorias en sus visitas a la clínica.

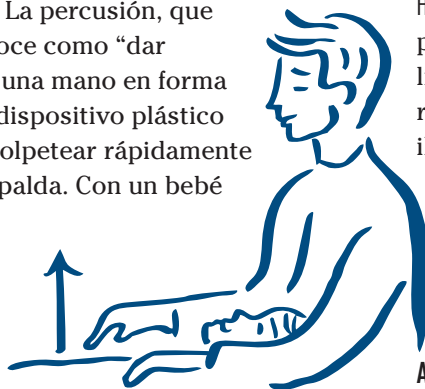
*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Métodos de Limpieza de las Vías Respiratorias

Fisioterapia del Tórax (CPT)

La fisioterapia del tórax (CPT, por sus siglas en inglés) significa usar distintas posiciones (o posturas), la gravedad y la percusión para ayudar a sacar el moco de los pulmones. La percusión afloja el moco y el drenaje postural ayuda a mover el moco hacia las vías respiratorias grandes, de donde puede toserse y expectorarse. La percusión, que también se conoce como “dar palmadas”, usa una mano en forma ahuecada o un dispositivo plástico pequeño para golpetear rápidamente el pecho y la espalda. Con un bebé pequeño, el movimiento es similar a tratar de hacerle eructar, pero es más fuerte.



La mano ahuecada produce una bolsa de aire entre la mano y la pared del tórax. Al palmear esta bolsa de aire contra el pecho, se produce una fuerza suave que viaja por los pulmones y afloja el moco.

La vibración también puede usarse con la CPT para aflojar el moco. La vibración es un movimiento tembloroso de las manos sobre el pecho, para agitar suavemente el moco y pasarlo a las vías respiratorias más grandes. La vibración debe coincidir con la exhalación del niño y típicamente no se usa en los niños pequeños. Su equipo de atención de FQ le puede indicar si el uso de vibración con la CPT podría ayudarle. A veces, el equipo de atención de FQ puede sugerir enfocarse más en una posición o un área del pulmón que tiene más problemas.

Aunque su hijo use otros métodos para la limpieza de las vías respiratorias, la CPT es un buen respaldo cuando el niño no puede hacer otros métodos, como cuando no hay dispositivos para la limpieza de las vías

respiratorias disponibles o si algo impide que el niño pueda usar el método usual. Por ejemplo, los niños sometidos a una cirugía dental y que están recuperándose podrían no poder usar durante algunos días los dispositivos para la limpieza de las vías respiratorias que se sujetan con la boca. Ver las ilustraciones de algunas posiciones comunes en “LIMPIEZA DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS: CÓMO HACER LA FISIOTERAPIA DEL TÓRAX CON SU HIJO” en las páginas 63-68. Conforme aprende a hacer la limpieza de las vías respiratorias, puede repasar las posiciones y fotocopiar las ilustraciones, para tenerlas como referencia fácil cuando enseña a otras personas que cuidan a su hijo. Si tiene un bebé o niño pequeño, consulte el módulo de CF FEP *Empezando la Atención de la FQ*, sobre cómo hacer la fisioterapia del tórax.

Autopercusión

Para hacer la autopercusión, la persona golpetea su propio pecho. Algunas personas prefieren usar un dispositivo plástico, similar a una taza, conocido como **instrumento para percusión manual**.* La autopercusión se hace usando el mismo método con la mano ahuecada y las posiciones de drenaje postural que cuando otra persona hace la CPT. Los inconvenientes de la autopercusión son que es difícil golpetear algunas partes de la espalda y puede ser menos efectivo y más agotador que si otra persona hace la percusión. Pero la autopercusión también tiene ventajas. La autopercusión permite que los niños de más edad sean más independientes. A veces, la persona puede hacer la autopercusión al mismo tiempo que otro método de limpieza de las vías respiratorias.

Percusor Mecánico

El **Percusor Mecánico*** es un dispositivo eléctrico que imitan la acción de una mano ahuecada. Desafortunadamente, las máquinas de percusión son pesadas, ruidosas y costosas. También requieren de mantenimiento regular.



La autopercusión con un instrumento para la percusión puede ayudar a algunos niños de más edad para poder llegar a su espalda; sin embargo, muchos necesitarán la ayuda de otra persona para percutir la espalda. Al igual que con la autopercusión manual, el percusor mecánico permite que algunos niños sean más independientes. A veces se usan en combinación con otros tipos de métodos de limpieza de las vías respiratorias.

Oscilación de Alta Frecuencia de la Pared Torácica (HFCWO)

La **oscilación de alta frecuencia de la pared torácica*** (HFCWO, por sus siglas en inglés) es un método para la limpieza de las vías respiratorias con un **chaleco de percusión*** inflable, que se coloca alrededor del tórax y se conecta a un **compresor de aire*** por medio de mangueras. El compresor llena el chaleco con aire para que quede ajustado y luego oscila (agita, pulsa y vibra).

Estos movimientos ayudan a aflojar el moco. Durante la sesión, la persona parará y toserá o jadeará unas cuantas veces.

Pueden usarse varias configuraciones durante un tratamiento. Su equipo de atención de FQ y el personal de equipos médicos le ayudarán a decidir por

cuánto tiempo hacer un tratamiento y cuáles parámetros usar. El tamaño del tórax determinará el tamaño del chaleco y conforme va creciendo, el niño necesitará un chaleco más grande. Si el chaleco de su hijo parece ser muy pequeño, pídale a su equipo de atención de FQ que le ayude a tomar nuevamente las medidas del niño para un chaleco nuevo.

Una de las principales limitaciones del uso de la técnica de HFCWO es su alto costo. Además, algunos niños no se esfuerzan en toser cuando tienen el chaleco de percusión,

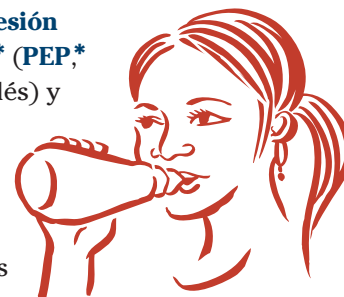
ya que no requiere su atención o la ayuda de un cuidador para usarlo. Es incómodo para algunas personas si tienen una **vía central*** en el pecho para la administración de antibióticos por vía intravenosa (IV, por sus siglas en inglés). Algunos se quejan de síntomas de la **enfermedad por reflujo gastroesofágico*** (GERD,* por sus siglas en inglés) cuando usan el chaleco de percusión. Sin embargo, la técnica de HFCWO permite que la persona sea más independiente al hacer la limpieza de las vías respiratorias.

Terapia de Presión Espiratoria Positiva (PEP) y de Presión Espiratoria Positiva Oscilante (PEP Oscilante)

Los métodos de limpieza de las vías respiratorias con **presión espiratoria positiva*** (PEP,* por sus siglas en inglés) y **presión espiratoria positiva oscilante*** (OPEP,* por sus siglas en inglés) utilizan instrumentos portátiles pequeños.

El **dispositivo PEP*** opone resistencia al flujo de aire cuando el niño exhala. El niño inspira normalmente y luego sopla en la **boquilla*** o la **mascarilla***. Al espirar contra la resistencia, se acumula una presión positiva en las vías respiratorias, ayudándoles a mantenerse abiertas. Esto permite que el flujo de aire pase por detrás de las áreas obstruidas por el moco en las vías respiratorias y lo mueva hacia la tráquea, desde donde puede expectorarse.

La PEP oscilante funciona de la misma forma que la PEP, pero agrega vibraciones que pueden ayudar a soltar el moco de las vías respiratorias. Hay distintos tipos de dispositivos PEP oscilantes manuales. Otra forma de PEP oscilante es la **ventilación percusiva intrapulmonar*** (IPV®,* por sus siglas en inglés), que usa una máquina para impulsar pequeñas ráfagas de aire húmedo a través de un **nebulizador*** con una boquilla. Tanto los dispositivos PEP como los PEP oscilante



*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



permiten más independencia, pero requieren destreza y concentración para lograr el mayor beneficio. La mayoría de los niños pueden aprender a usar un dispositivo PEP u OPEP a los 8 años. Con ambos métodos, la persona tose o jadea para expectorar el moco que se suelta después de una serie de soplos. Los ciclos de soplar y toser se realizan por 15 a 20 minutos.

Técnica del Ciclo Activo de Respiración (ACB)

El **ciclo activo de respiración*** (ACB,* por sus siglas en inglés) es un método de limpieza de las vías respiratorias en el que la persona usa un grupo de técnicas respiratorias para sacar la mucosidad de los pulmones. Hay tres formas de respiración para realizar el ACB.

- 1) Ejercicios para la expansión del tórax – respiraciones profundas. Algunas personas sostienen la respiración por 3 segundos, para que más aire llegue por detrás del moco y lo afloje. Luego sigue una respiración controlada.
- 2) Respiración controlada – respiración suave con la parte inferior del tórax, al mismo tiempo que se relajan la parte superior del tórax y los hombros.
- 3) Respiración con **espiración*** forzada – jadeos de duración variada con respiración controlada.

El ciclo ACB puede hacerse con percusión o vibración y se logran los mejores resultados cuando se hace en posiciones de drenaje postural. El ACB requiere bastante trabajo y práctica para aprender, pero el esfuerzo vale la pena, ya que puede hacerse sin otra persona y en cualquier momento y en cualquier lugar. Pero sí requiere concentración, por lo que puede ser más difícil si el niño se siente demasiado cansado o enfermo. La mayoría de los niños pueden aprender el ACB a los 9 o 10 años.

Drenaje Autógeno (AD)

El **drenaje autógeno*** (AD,* por sus siglas en inglés) es un autodrenaje. Se trata de una técnica de limpieza de las vías respiratorias con respiración controlada y diversos flujos de aire para mover la mucosidad. La persona

inhala a diferentes niveles y ajusta la respiración para aumentar el flujo de aire y mover el moco. El AD consiste en tres pasos:

- 1) Desprender el moco
- 2) Acumular el moco en las vías respiratorias grandes
- 3) Sacar el moco



El AD requiere práctica y concentración para aprender a entender su cuerpo y controlar mejor su respiración. Algunos niños pueden aprender el AD desde los 8 años, pero lo más frecuente es que una persona pueda hacerlo a los 12 años o más. El AD no requiere que haya otra persona o algún equipo y puede hacerse en cualquier momento y en cualquier lugar. Cuando está aprendiendo a ejecutar esta técnica, la persona podría necesitar un lugar tranquilo para hacerlo.

¿PUEDE EL EJERCICIO SUSTITUIR LA LIMPIEZA DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS?

El ejercicio tiene una serie de beneficios para la salud y por lo general, se anima a casi todas las personas con FQ que se ejerciten regularmente. El ejercicio puede ayudar a aflojar el moco. Sin embargo, el ejercicio no es un sustituto para la limpieza de las vías respiratorias.

Que tanto se beneficia su hijo con FQ del ejercicio dependerá de la cantidad y tipo de ejercicio que haga. El ejercicio **aeróbico*** vigoroso que produce un aumento de la frecuencia cardíaca y una respiración más profunda, puede aumentar la capacidad pulmonar, mejorar la **resistencia*** y aumentar la energía. También puede ayudar a aflojar las mucosidades desde la profundidad del pulmón, ya que la persona respira más profundamente, y podría ayudar a que la limpieza de las vías respiratorias funcione mejor. Los **ejercicios de resistencia***, como levantar pesas, pueden fortalecer los músculos del tórax. Los músculos torácicos fuertes ayudan a la persona a toser y a respirar profundamente. Converse con su equipo de atención de FQ sobre el ejercicio y la limpieza de las vías respiratorias. Para más información sobre los beneficios de un plan de ejercicios, consulte el Anexo 2, “EL EJERCICIO Y LA FQ”.



LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS

Diversos medicamentos funcionan en formas diferentes en los tratamientos respiratorios (terapias) que se usan para ayudar a las personas con FQ, a tratar o prevenir los problemas en las vías respiratorias y los pulmones. El médico de la FQ decidirá cuáles medicinas usar para los tratamientos respiratorios de su hijo.

Las medicinas inhaladas se usan para:

- Arralar el moco, y hacer que sea más fácil expectorarlo.
- Humedecer (hidratar) las superficies de las vías respiratorias, agregando sal y agua para que sea más fácil expectorar el moco.
- Relajar los músculos de las vías respiratorias para aliviar el broncoespasmo (broncodilatador).
- Reducir la inflamación y la hinchazón de las vías respiratorias (**antiinflamatorio***).
- Tratar las infecciones (antibióticos).

Puede leer más sobre los antibióticos inhalados en la sección CÓMO TRATAR LAS INFECCIONES DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR, en las páginas 28-29. Continuamente, se siguen desarrollando y probando nuevos medicamentos inhalados. Los investigadores hasta están explorando cómo llevar **genes*** normales a las **células*** de las vías respiratorias y cómo restaurar la función de CFTR con una terapia inhalada.

Algunos niños hacen los tratamientos respiratorios todos los días. Otros las hacen solamente cuando tienen una infección o si aumentan los síntomas respiratorios. El equipo de atención de FQ de su hijo colaborará con usted para decidir qué necesita su niño. Les enseñarán a usted y a su hijo cómo hacer los tratamientos respiratorios correctamente. Consulte “CÓMO HACER LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS CON SU HIJO” en el Anexo 3.

Tres Formas para Administrar las Medicinas Inhaladas en las Vías Respiratorias

Las medicinas inhaladas se administran en las vías respiratorias durante los tratamientos respiratorios (terapias) por tres medios diferentes:

- Un líquido que se convierte en un rocío de **aerosol*** usando un nebulizador.
- Un rocío de aerosol que se administra usando un **inhalador de dosis controlada*** (**MDI***, por sus siglas en inglés).
- Un polvo de partículas muy finas que se administran usando un **inhalador de polvo seco*** (**DPI***, por sus siglas en inglés).

Hay diversos tipos de compresores de aire para uso médico con los nebulizadores. También hay dispositivos electrónicos de flujo rápido y algunos están diseñados para su uso con ciertas medicinas inhaladas específicas.

La mayoría de los inhaladores de dosis controladas (MDI) administran mejor el medicamento si se usa una **cámara de retención*** (que también se conoce como **espaciador***). Algunos MDI se activan con la respiración y no necesitan un espaciador, pero los niños pequeños no pueden usarlos. El espaciador ayuda a retener el rocío, para poder inspirarlo lenta y profundamente. Un espaciador también ayuda a que la medicina no se deposite en la lengua o la garganta. Los espaciadores están disponibles con mascarilla o boquilla.



Los inhaladores de polvo seco (DPI) se usan solamente con una boquilla; por lo tanto, es posible que los niños menores de 6 años no puedan usar los DPI.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



CONSEJOS PARA LOS PADRES

Cómo usar un nebulizador

Un nebulizador es un dispositivo plástico que convierte una medicina líquida en un rocío o niebla cuando se sopla aire a través del líquido. Un compresor de aire es una máquina que empuja el aire al nebulizador. Los tratamientos tardan más con un nebulizador que con un MDI o DPI. Es importante que su niño siga inhalando la medicina hasta que el nebulizador termine de producir el rocío. Los dispositivos nebulizadores varían en cuanto a su diseño y el tamaño de las **partículas*** del rocío que producen. Algunas medicinas necesitan un tipo específico de nebulizador. Puede informarse más sobre cómo elegir el nebulizador correcto para una medicina en particular en la página electrónica de la Fundación de FQ (<https://www.cff.org>).

El uso de la mascarilla

En los tratamientos con un nebulizador o un MDI, los niños con 5 años o menos deben usar una mascarilla que cubra la nariz y la boca. Aunque el niño pueda sostener correctamente una boquilla, sigue siendo recomendable que los niños más pequeños usen una mascarilla, porque los niños pequeños respiran más por la nariz y podrían no inhalar suficiente medicina con una boquilla. La mascarilla debe mantenerse sobre la cara del niño. Si la mascarilla se separa de la cara, aunque sea apenas un centímetro, se pierde gran parte de la medicina en el aire y la medicina no funcionará muy bien, ni por el tiempo necesario. A veces, a los niños no les gusta usar la mascarilla, ni sostener la boquilla en la boca. Algunas familias podrían pensar que es correcto hacer la terapia



respiratoria dejando que el rocío se disperse en el aire y que el niño inhale el rocío. Pero esto no es cierto. La terapia respiratoria no es eficaz si la medicina simplemente se sopla cerca de la cara del niño.

Aprovechando al máximo los tratamientos

Para lograr que llegue la máxima cantidad de medicina a las vías respiratorias, es necesario que el niño esté sentado, mantenga la mascarilla bien puesta o la boquilla en la boca y respire lenta y profundamente mientras realiza los tratamientos respiratorios. Cuando duermen, las personas no respiran tan profundamente, por lo que los tratamientos respiratorios se deben realizar cuando el niño está despierto.

Cómo cuidar el equipo

Las copas plásticas de los nebulizadores, las mascarillas, las boquillas y los espaciadores deben limpiarse todos los días. Los gérmenes, como las bacterias y los mohos, pueden contaminar el equipo. En el Anexo 3, “CÓMO HACER LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS CON SU HIJO”, puede encontrar más información sobre cómo limpiar el equipo respiratorio.

Con el tiempo, el equipo respiratorio se desgasta. Es importante tener a mano los repuestos para piezas que se rompen o resquebrajan. Puede tener dos juegos, para que siempre haya un juego limpio. Llame a su equipo de atención de FQ si necesita una receta médica para reemplazar las piezas de repuestos o accesorios.

Por medio de la **investigación***, se están creando dispositivos nuevos que administran las medicinas inhaladas más fácil y rápidamente. La continua investigación para crear dispositivos eficaces para el uso de las diferentes medicinas, podría hacer que el tipo de equipo que usted usa cambiase con el tiempo.



Tipos de Medicinas Inhaladas

Medicinas para Arralar el Moco

Las **medicinas mucolíticas*** son medicamentos inhalados que arralan y aflojan el moco, para poder expectorarlo más fácilmente. Estas medicinas generalmente se usan con la limpieza de las vías respiratorias, para ayudar a desintegrar la mucosidad y mantener limpias las vías respiratorias. La dornasa alfa (Pulmozyme®) es un ejemplo de un mucolítico.

La Dornasa Alfa

La dornasa alfa (conocida también como **ADNasa,*** cuyo nombre comercial es Pulmozyme®) es una medicina mucolítica muy utilizada, que fue desarrollada específicamente para la FQ. El moco en la FQ contiene **ADN*** de los glóbulos blancos que están combatiendo las infecciones en los pulmones. Estos hilos largos de ADN hacen que la mucosidad sea más espesa. La dornasa alfa desintegra el ADN en el moco, arralándolo y haciendo que sea más fácil de expectorar.

Para obtener el beneficio óptimo, la dornasa alfa debe usarse todos los días. Por lo general, se inhala una vez al día. A veces, puede recetarse dos veces al día. La mayoría de las personas usan este medicamento por la mañana, para ayudar a soltar el moco que se acumula durante la noche mientras duermen. Su equipo de atención de FQ le recetará el nebulizador correcto para usar esta medicina. Debido a que la dornasa alfa es un medicamento caro, su médico de la FQ podría necesitar la autorización previa de su compañía de seguros. Su equipo de atención de FQ puede ayudarle a tramitar esta autorización.

Nota: No debe mezclar la dornasa alfa con otros medicamentos inhalados.

Posibles Efectos Secundarios

Por lo general, la dornasa alfa no produce efectos secundarios graves. Un posible efecto secundario es la irritación de la garganta, que causa una tos seca o ronquera. Usualmente

este efecto secundario se observa al empezar a usar el medicamento. Su **farmacéutico*** o el equipo de atención de FQ puede informarle sobre cómo estar atento ante otros efectos secundarios posibles.

Medicina para Hidratar las Vías Respiratorias Solución Salina Hipertónica

La **solución salina hipertónica*** es un tratamiento respiratorio que ayuda a pasar el agua de las células a las vías respiratorias. El agua arrala el moco, y ayuda para que pueda expectorarse de las vías respiratorias. La solución salina hipertónica es una solución de sal compuesta por **sodio*** y cloruro. Esta solución concentrada de sal ayuda a sacar más agua de las células hacia el moco que está en las vías respiratorias, haciéndolo más ralo y fácil de expectorar. Su médico de la FQ puede ayudarle a decidir cuál concentración usar.

La solución salina hipertónica generalmente se inhala dos veces al día. La solución salina hipertónica puede interferir con la acción de la dornasa alfa, por lo que las dos medicinas no deben mezclarse en el nebulizador. No debe mezclar otros medicamentos con la solución salina hipertónica en el mismo tratamiento.

Posibles Efectos secundarios

El efecto secundario más común de la solución salina hipertónica es la tos. Puede esperarse que haya un poco de tos y esta ayudará a aflojar la mucosidad. Un exceso de tos puede indicar que la solución salina hipertónica está causando un broncoespasmo. El broncoespasmo hace que sea difícil respirar y produce tos o sibilancias. Cuando se usa la solución salina hipertónica, el broncoespasmo puede presentarse en cualquier momento, por lo que se recomienda que su hijo use un broncodilatador inhalado 15 minutos antes de inhalar la solución salina hipertónica. Su farmacéutico o el equipo de atención de FQ puede informarle sobre cómo estar atento ante otros efectos secundarios.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Medicinas Para Aliviar o Prevenir el Broncoespasmo Broncodilatadores

El broncoespasmo ocurre cuando los músculos que rodean los bronquios se contraen y se tensan. Los broncodilatadores relajan los músculos que rodean las vías respiratorias (bronquios) en los pulmones para tratar el broncoespasmo. Los broncodilatadores también se usan para prevenir el broncoespasmo antes de administrar las medicinas inhaladas que pueden desencadenar el broncoespasmo, como la solución salina hipertónica.

Los broncodilatadores usados más frecuentemente son los **agonistas beta*** de acción rápida. Los broncodilatadores de acción rápida generalmente empiezan a funcionar 5 minutos después de administrar una dosis y su efecto puede durar hasta 4 horas. Los broncodilatadores se administran como un aerosol en un nebulizador o como ráfagas con un inhalador de dosis controlada. Algunos ejemplos de broncodilatadores son el albuterol (ProAir® HFA, Ventolin® HFA, Proventil® HFA, ProAir RespiClick®) y levalbuterol (Xopenex® HFA).

Posibles efectos secundarios

Los broncodilatadores pueden causar efectos secundarios leves, tales como sentirse tembloroso por algunos minutos después de usarlos. Por lo general, esta reacción deja de presentarse conforme se continúa usando el medicamento. Un efecto secundario menos común es sentirse hiperactivo (hiperactividad). La frecuencia cardíaca de su hijo podría aumentar por un rato, pero esto no es algo grave. Rara vez, la medicina puede causar un latido irregular del corazón, que podría ser serio. Su farmacéutico o el equipo de atención de FQ puede informarle sobre cómo estar atento ante otros efectos secundarios.

Verifique sus Destrezas

Cuando asista a sus citas en el centro de atención de FQ, pídale a su equipo de atención, que repasen las técnicas que usted usa para la limpieza de las vías respiratorias y los tratamientos respiratorios. Si su hijo usa un dispositivo para la limpieza de las vías respiratorias, un MDI o un DPI, lleve los dispositivos a la cita de control y pídale al equipo de atención de FQ que verifique la técnica que usa su niño. Su hijo también puede demostrarle al equipo de atención de FQ cómo hace el jadeo o la ACB con la limpieza de las vías respiratorias. También tome en cuenta, que el equipo de atención de FQ puede revisar su equipo respiratorio, y asegurarse que esté funcionando correctamente y no requiera alguna reparación o ser sustituido.



HAGA QUE FUNCIONE PARA USTED

LA COOPERACIÓN DEL NIÑO

Cuando tiene 2 o 3 años, su hijo ya puede ayudarlo con la limpieza de las vías respiratorias y los tratamientos respiratorios con algunas cosas sencillas, como las siguientes:

- Acudir al tratamiento rápidamente y sin protestar, cuando se le llama.
- Toser durante o después de las terapias. (Es importante que tosa, aunque no expectore nada).
- Voltearse rápidamente a la siguiente posición para la CPT.
- Respirar profundamente y exhalar mientras usted hace la vibración.
- Encendiendo y apagando las máquinas.

Muchos niños se resisten a cooperar con las terapias en algunos momentos. Hay muchas razones para explicar la falta de cooperación con las terapias; entre ellas, las reacciones normales en un niño pequeño que está ocupado o la ansiedad o falta de comprensión



sobre los tratamientos. También puede ser un signo de problemas del comportamiento en general. Es importante que los padres ayuden a los niños a superar esta resistencia y a sentirse bien al cooperar con los tratamientos. Puede obtener más información sobre cómo ayudar a su hijo a realizar las terapias respiratorias y la limpieza de las vías respiratorias en “CÓMO HACER LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS CON SU HIJO” en el Anexo 3 y el módulo de CF FEP *Cómo Lograr que su Hijo Colabore*. Si el niño sigue llorando o se resiste a la mayoría de los tratamientos, converse con su equipo de atención de FQ para que le ayuden a encontrar la causa y a decidir qué puede hacer.



HAGA QUE FUNCIONE PARA USTED

¿CUÁL ES EL ORDEN PARA ADMINISTRAR LAS MEDICINAS INHALADAS DE MI HIJO?

Con frecuencia, las personas con FQ necesitan usar varias medicinas inhaladas. Hay poca información sobre cómo interactúan las distintas medicinas y cuál es la mejor secuencia para administrar las medicinas inhaladas. Los medicamentos tienen propósitos diferentes. Algunas funcionan mejor cuando se administran antes de la limpieza de las vías respiratorias. Otras funcionan mejor cuando se inhalan después de la limpieza de las vías respiratorias y el niño ha expectorado la mayor cantidad posible de mucosidad. La Fundación de FQ sugiere el siguiente orden. Le recomendamos que usando la información que ha recibido de su equipo de atención de FQ, anote en un papel aparte las razones por qué usted considera que este es el orden recomendado. Después de haber escrito la razón para cada medicina, consulte las respuestas que se encuentran después de la lista.



El Orden Sugerido para las Medicinas Inhaladas

1. Broncodilatador _____
(15 minutos antes de la solución salina hipertónica)
2. Solución salina hipertónica _____
3. Pulmozyme® _____
4. Limpieza de las vías respiratorias _____
5. Antibiótico inhalado _____
6. Corticosteroide _____
(si su hijo tiene un diagnóstico de asma)

Razones para el Orden de las Medicinas Inhaladas

1. **Broncodilatador (15 minutos antes de la solución hipertónica)** — para prevenir el broncoespasmo con la solución salina hipertónica y mantener las vías respiratorias lo más abiertas posibles.
2. **Solución salina hipertónica** — para arralar el moco y que sea más fácil expectorarlo durante la limpieza de las vías respiratorias.
3. **Pulmozyme®†** — para que se mantenga en las vías respiratorias todo el día, degradando el ADN que hace que el moco sea más espeso.
4. **Limpieza de las vías respiratorias** — para mover el moco a las vías respiratorias y luego expectorarlo.
5. **Antibiótico inhalado†** — el antibiótico puede llegar mejor a las vías respiratorias y a los tejidos pulmonares limpios.
6. **Corticosteroide** — (si su hijo tiene un diagnóstico de asma) para ayudar a reducir las vías respiratorias inflamadas e hinchadas.

† *Su equipo de atención de FQ puede ayudarle a decidir cuáles medicinas inhaladas son las mejores para su hijo y puede revisar la programación y el orden de cómo debe usarlas.*

† *Para más información sobre los antibióticos inhalados, ver las páginas 30–31.*

¿Se sintió inseguro o pensó que alguna de las razones para el orden de las medicinas era completamente diferente? Asegúrese de conversar con su equipo de atención de FQ si tiene alguna duda sobre el orden para administrar las medicinas de su hijo. Agregue esta información a su plan de acción de FQ. (Para obtener algunos ejemplos sobre la administración de las medicinas en cierto orden, consulte las hojas de trabajo “Plan de Acción de FQ de mi Hijo – Manejando de los Problemas Pulmonares” o “Plan de Acción de FQ de mi Hijo” en el bolsillo al final de este módulo).



¿ESTÁN FUNCIONANDO LOS TRATAMIENTOS DE MI HIJO?

Observe para determinar cómo está funcionando el plan de acción de FQ de su hijo. Use los mismos signos y síntomas que utiliza para **Observar y Descubrir** un problema respiratorio y decidir cuánto están ayudando los tratamientos de su hijo. Por ejemplo, observe para ver cómo está funcionando el agente mucolítico. Trate de observar el moco que expectora el niño antes de empezar a usar la medicina y determine cuán espeso es. Después de que su hijo usa el mucolítico unos cuantos días, vuelva a observar el moco que expectora. ¿Se ve menos espeso? Su hijo podría notar que es más fácil expectorarlo. No siempre es fácil saber si una medicina está funcionando. Si su niño no puede expectorar el moco o no puede decirle si la medicina le está ayudando, no asuma que no está funcionando. Con el tiempo, la función pulmonar o una menor cantidad de infecciones le indicará que un tratamiento sí funciona.

Si empieza un plan de tratamiento para una infección, su hijo debería mostrar alguna mejoría dentro de tres a cinco días. Si los síntomas de su hijo no mejoran o si empeoran, llame a su equipo de atención de FQ. Al final del plan de tratamiento, su hijo debería volver a sus **síntomas basales**.* Colabore con su equipo de atención de FQ para definir el patrón de síntomas basales de su hijo, usando la hoja de trabajo “Síntomas Respiratorios Usuales de mi Hijo” en el bolsillo de este módulo. Si su hijo puede hacer las pruebas de función pulmonar, su equipo de atención de FQ decidirá cuándo repetir las pruebas, para asegurar que su niño está completamente recuperado.

Una mejoría debido a una terapia **crónica**,* como la limpieza de las vías respiratorias, podría tomar algún tiempo para que usted lo note. Para algunos tratamientos, es mejor definir el éxito como la falta de problemas o un deterioro más lento de la función pulmonar, en vez de la mejoría de los síntomas.

Converse con su equipo de atención de FQ sobre las metas para cada terapia y cómo puede juzgar su beneficio. Como **mánager** de la FQ, usted y su hijo continuarán el proceso de **Observar y Descubrir** para la mejoría y la recuperación, al igual que para encontrar los problemas nuevos en forma temprana. Para obtener más información, consulte el módulo de CF FEP *Cómo Convertirse en un Mánager de la FQ*.



APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

Tres familias resuelven los problemas con tratamientos (terapias).

Ricky

Ricky Ramírez tiene 7 años. El año pasado, presentó tres infecciones en el tracto respiratorio inferior. Este año, por primera vez, está jugando en el equipo de béisbol de pequeñas ligas. En el verano, normalmente recibe tres terapias físicas del tórax al día, a las 7 a.m., 4 p.m. y 8 p.m. Ricky y su mamá escogieron estas horas porque no interferían con otras actividades.



Todo estaba funcionando muy bien hasta que el equipo de Ricky pasó a los partidos eliminatorios. Durante las próximas dos semanas, Ricky va a tener más prácticas y juegos por la noche. Por esta razón, será difícil cumplir con el tratamiento de las 8 p.m. La Sra. Ramírez programó con Ricky, de atrasar el tratamiento hasta las 9:30 p.m. en las noches cuando tenga los juegos. Como en el verano Ricky no tiene que mañanear para ir a la escuela, pareciera que es factible atrasar su hora de acostarse. Si llegan a la casa más temprano, empiezan el tratamiento de Ricky antes. Conversan sobre cómo el polvo en el campo de juego puede aumentar el moco y, por eso, es importante que Ricky tenga su tratamiento todas las noches.

Sarah

Sarah Simpson tiene 12 años. Desde hace unos tres años, ha estado realizando los tratamientos respiratorios y la limpieza de las vías respiratorias dos veces al día. Está muy emocionada de ir a la fiesta de pijamas de su mejor amiga, pero le preocupa cómo va a realizar sus terapias nocturnas. Sarah sabe que su equipo de atención de FQ y sus padres consideran que las terapias son muy importantes. Piensa que no puede saltarse un tratamiento y que no va a poder ir a la fiesta. Le pregunta a su papá qué piensa. Conversan sobre la función actual de sus pulmones.



Sarah no ha tenido cambios en los síntomas y en la última cita a la clínica de FQ, la función pulmonar estuvo muy bien. Entonces, el Sr. Simpson le dice a Sarah que, en base a toda la información anterior, es aceptable que se salte el tratamiento de la noche en esta ocasión especial, pero le recuerda que no puede saltarse los tratamientos en forma regular. Felicita a Sarah por su buena costumbre de hacer los tratamientos todos los días y por pedirle ayuda para decidir cómo puede cuidar sus pulmones y también ir a la fiesta.

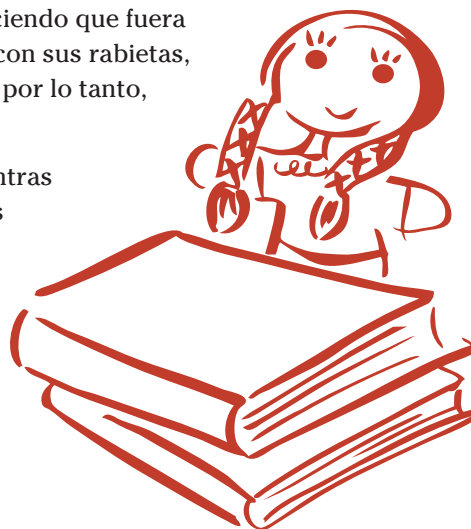


Melissa

Melissa Martin tiene 3 años. Ha recibido tratamientos respiratorios tres veces al día desde los 6 meses. Al principio, Melissa lloraba y luchaba durante los tratamientos, pero pronto se acostumbró a la mascarilla y al rocío que le soplaban en la cara. Parecía disfrutar del abrazo y el vaivén al mecerla durante sus tratamientos respiratorios. Los padres de Melissa también lo disfrutaban; podían estar sentados tranquilamente y descansar con Melissa durante los tratamientos.

Sin embargo, últimamente Melissa ha dejado de colaborar. Las terapias se han convertido en tal lucha, que sus padres han empezado a saltárselas. Melissa empezó a toser más, debido a que dejó de hacer algunos tratamientos cada día, durante varios meses. Sus padres se dieron cuenta, que deben buscar un abordaje diferente. Piensan sobre el problema y cuáles soluciones pueden utilizar. Deciden que Melissa necesita más actividad durante los tratamientos. Empiezan a leerle libros en voz alta y a jugar con bloques de construcción y marionetas durante los tratamientos respiratorios. Puesto que Melissa empezó a ver Plaza Sésamo en la televisión, ajustaron el horario de los tratamientos para que Melissa pueda ver el programa durante los tratamientos. Los padres de Melissa también cayeron en cuenta, que cuando dejaron de hacer algunos tratamientos; en vez de ayudarle a ajustarse a las terapias, más bien estaban haciendo que fuera más difícil que ella se adaptara. Melissa se dio cuenta que, con sus rabietas, estaba logrando que su tratamiento de FQ “desapareciera”; por lo tanto, seguía haciéndolas.

Actualmente, los padres de Melissa conversan con ella mientras preparan su tratamiento. Le piden que traiga los libros y los bloques. “Ahora que ya eres grande, puedes ayudarle a mamá a preparar tu tratamiento respiratorio. Tu terapia respiratoria es muy importante para ayudar a mantener tus pulmones sanos”. A Melissa parece agraderle elegir qué hacer durante su tratamiento respiratorio y la familia Martin volvió a la normalidad, continúan con los tratamientos consistentemente sin luchas.





OBSERVAR Y DESCUBRIR

INFLAMACIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS Y LA FQ

La inflamación es la respuesta general del cuerpo ante una irritación o lesión, como una infección o alergia. La liberación de químicos en el sitio de la lesión o irritación causa la inflamación. Aunque a menudo la causa de la inflamación es obvia, en muchas enfermedades hay inflamación sin causas obvias o “normales.” Aunque en los niños con FQ, no haya una infección, pueden presentar inflamación en sus vías respiratorias desde muy pequeños. Esta inflamación produce hinchazón, enrojecimiento e irritación en las vías respiratorias. Sin embargo, una persona puede tener inflamación en las vías respiratorias, aunque no tenga síntomas.

La inflamación hace que una persona sea más susceptible a infecciones y empeora con las infecciones. Los síntomas de infección se deben en parte al aumento de la inflamación. La inflamación crónica, especialmente en el ciclo con obstrucción e infección, puede lesionar los tejidos del cuerpo con el tiempo. Es difícil decidir cuándo y cuánto tratar la inflamación. Colabore con su equipo de FQ para decidir ante cuáles señales estar atento y cómo tratar la inflamación.



PENSAR Y ACTUAR

EL TRATAMIENTO DE LA INFLAMACIÓN EN LA FQ

Los medicamentos antiinflamatorios previenen o reducen la inflamación. Hay medicinas antiinflamatorias que se usan en la FQ:

- Azitromicina (Zithromax®)
- Ibuprofeno

Azitromicina

La azitromicina (conocida también como Zithromax®) es un antibiótico usado con frecuencia para el tratamiento de las

infecciones de oído, los senos paranasales y la neumonía. Se ha visto que la azitromicina también funciona como antiinflamatorio en los pulmones y se usa en la FQ para tratar la inflamación crónica de las vías respiratorias. Cuando se usa para tratar la inflamación en vez de una infección, se toma tres veces por semana. No se recomienda la azitromicina si crecen **micobacterias*** en un **cultivo de esputo*** de una persona. Las micobacterias a veces causan infecciones pulmonares en la FQ. El esputo se cultiva para buscar micobacterias.

Posibles Efectos Secundarios

La azitromicina causa náuseas y **diarrea*** en algunas personas. Para algunas personas, la azitromicina puede afectar cómo viajan las señales eléctricas en el corazón (lo que se conoce como prolongación QTc). Su doctor puede solicitar un electrocardiograma (ECG) para revisar esto. Su farmacéutico o el equipo de atención de FQ puede informarle sobre cómo estar atento ante otros efectos secundarios posibles.

Ibuprofeno

El ibuprofeno puede comprarse con o sin receta médica. Muchas personas utilizan el ibuprofeno para tratar el dolor, la fiebre y la artritis. En la FQ, el ibuprofeno se usa para el tratamiento de la inflamación crónica de las vías respiratorias. La dosis de ibuprofeno para tratar la inflamación de los pulmones en las personas con FQ, es mucho mayor que las dosis obtenidas sin receta médica. Se hacen análisis de sangre, para estar seguros de que la dosis es suficientemente alta para ser efectiva, pero no demasiado alta como para causar efectos secundarios. No le dé ibuprofeno a su hijo para tratar la inflamación, salvo que haya consultado con su equipo de atención de FQ para determinar la dosis correcta. El equipo de atención de FQ también deberá dar seguimiento a los niveles sanguíneos, para

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



asegurar que su hijo recibe la dosis correcta. La concentración del ibuprofeno puede variar según la marca comercial, por lo que su hijo debe tomar solo la marca usada para las pruebas sanguíneas.

Posibles Efectos Secundarios

El efecto secundario más común con el ibuprofeno es el malestar estomacal. Este efecto secundario puede prevenirse tomando el ibuprofeno con alimentos. Rara vez, el ibuprofeno puede causar un efecto secundario más grave, como sangrado estomacal o intestinal. El ibuprofeno también puede interferir con la capacidad de coagulación de la sangre, causando sangrados por la nariz u otros problemas de sangrado. Puede haber irritación de los riñones, aunque no es muy probable, salvo que la dosis sea demasiado alta. Su farmacéutico o el equipo de atención de FQ puede informarle sobre cómo estar atento ante otros efectos secundarios.



OBSERVAR Y DESCUBRIR

INFLAMACIÓN EN LAS VÍAS RESPIRATORIAS Y ASMA

Las personas con FQ también pueden tener asma. Es común que el asma sea un rasgo familiar. A menudo, la causa del asma es una **alergia**.* Los síntomas del asma aparecen por la contracción de los músculos en las vías respiratorias o broncoespasmo y la hinchazón por la inflamación.

La inflamación también aparece en las vías respiratorias cuando hay asma. Esto explica en parte por qué los síntomas son similares en ambas enfermedades. Por esta razón, algunas medicinas desarrolladas para el asma también se usan en la FQ. Si una persona tiene las dos cosas (FQ y asma), a veces puede ser difícil saber cuál está causando el cambio en los síntomas.

El Diagnóstico del Asma

El **diagnóstico*** del asma no puede confirmarse con una sola prueba. Para decidir si su hijo tiene asma, el médico analizará:

- Los síntomas de su hijo
- Los resultados de un examen físico
- Los resultados de las pruebas de función pulmonar y de laboratorio
- Cómo responden los síntomas de su hijo a las medicinas (llamadas broncodilatadores) que ayudan a aliviar el broncoespasmo

Señales y Síntomas

Los síntomas del asma son los mismos de cualquier inflamación en las vías respiratorias. Los síntomas más comunes son:

Tos — puede ser el primer síntoma del asma. Generalmente suena seca y apretada. Un niño que tose por asma puede tener problemas para dejar de toser una vez que empieza.

Sibilancias — pueden ocurrir con o sin tos.

Las sibilancias (conocidas también como resuellos) pueden ser tan pronunciadas que usted puede escucharlas, o pueden ser tan suaves que solo pueden escucharse usando un estetoscopio.

Dificultad para Respirar — ocurre si las vías respiratorias están muy estrechas. La persona tiene que esforzarse mucho para respirar y siente que le cuesta mucho lograr que el aire entre y salga de los pulmones.

¿ES ASMA O ES UNA INFECCIÓN DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR?

Si su hijo tiene las dos cosas, FQ y asma, puede ser difícil determinar la diferencia entre los problemas relacionados con el asma y las **infecciones del tracto respiratorio inferior*** agudo. Tanto el asma como una infección del tracto respiratorio inferior pueden empezar con un resfrío o por **infecciones del tracto respiratorio superior**.* Puesto que la infección puede causar problemas de asma, su hijo podría tener las dos cosas.

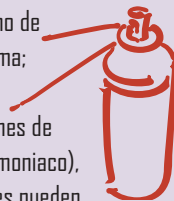


FACTORES DISPARADORES DEL ASMA

Un disparador es algo que produce un episodio de asma. Un episodio es cuando una persona presenta más síntomas a lo largo de horas o días. Estos factores nos rodean, pero solo afectan las vías respiratorias de las personas que tienen asma. No todas las personas con asma tienen los mismos disparadores. Los factores desencadenantes más comunes son:

Infecciones Respiratorias del tracto respiratorio superior y/o inferior.

Los **irritantes***, como los gases contaminantes del aire producidos por el monóxido de carbono de los vehículos; neblina con humo o bruma; humo del cigarrillo o tabaco y los gases fuertes producidos por soluciones de limpieza de uso doméstico (como el amoníaco), pintura o ambientadores. Los irritantes pueden causar problemas hasta en las personas sin asma.



El **clima**, especialmente los cambios climáticos, como cuando hay una disminución repentina de la temperatura debido a un frente frío, o cambios grandes en la presión barométrica, así como ciertos tipos de clima. Algunas personas reaccionan al clima húmedo, como la lluvia o mucha humedad. Otros reaccionan al aire muy frío o caliente.

Los **alérgenos*** son sustancias a las que una persona es alérgica. Algunos ejemplos son el polen, los ácaros en



el polvo, el moho o la caspa de perros o gatos. Los alérgenos disparan el asma solo en las personas que son sensibles (alérgicas) a ellos.

El **ejercicio**, especialmente actividades agotadoras, como juegos extenuantes, correr u otras actividades físicas.

Las **emociones fuertes**, como la ansiedad, el miedo o la frustración. En algunas personas, la respiración forzada que ocurre al reír desencadena el broncoespasmo.

Conforme usted **Observa y Descubre** para determinar si los síntomas de su hijo son de asma o una infección respiratoria inferior, considere lo siguiente:

- Los problemas de asma tienden a desarrollarse bien sea, en cuestión de minutos u horas después de la exposición a un disparador.
- En el asma, la tos generalmente suena seca y apretada, mientras que la tos de una infección del tracto respiratorio inferior (como bronquitis) suena húmeda y más suelta.
- La tos del asma generalmente responderá a los broncodilatadores inhalados de alivio rápido, mientras que la tos por bronquitis a menudo no cambia mucho después de inhalar los broncodilatadores.
- Las mucosidades pueden aumentar tanto con el asma, como con la infección del tracto respiratorio inferior. Sin embargo, con la infección respiratoria, el moco puede ser más oscuro y espeso que el moco usual o basal del niño.

NOTA: Si no está seguro qué está causando los síntomas de su hijo, llame a su equipo de atención de FQ. Ellos chequearán a su hijo y verán si tiene una infección del tracto respiratorio inferior que requiere tratamiento. Si el médico de la FQ determina que su hijo tiene asma, desarrollará con usted un plan de tratamiento para controlar los síntomas del asma del niño.



PENSAR Y ACTUAR

EL TRATAMIENTO DE LA INFLAMACIÓN EN EL ASMA

Si se diagnostica que su hijo tiene asma, podría recetársele una medicina antiinflamatoria diaria. Estas medicinas hacen que las vías respiratorias sean menos sensibles a los irritantes que causan el broncoespasmo. Los medicamentos antiinflamatorios más comunes para el asma son los **corticosteroides*** inhalados. Otras medicinas para el control diario usadas en el asma son los modificadores

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



de leucotrienos, como montelukast (Singulair®). Su doctor recetará las medicinas para el asma y le dará un plan de acción que concuerde con el plan de acción de FQ de su hijo.

CÓMO TRATAR LOS SÍNTOMAS AGUDOS DEL ASMA

Cuando su hijo presenta síntomas agudos de asma (lo que también se conoce como un episodio agudo o un ataque de asma), necesita usar un broncodilatador inhalado de acción rápida. (Los broncodilatadores de acción rápida se describen en la página 14). Este tipo de medicina puede actuar rápidamente para aliviar el broncoespasmo, pero no trata la inflamación. Para aliviar la inflamación durante un episodio agudo de asma, se usan los corticosteroides orales o IV. Generalmente, los corticosteroides se administran por menos de una semana o la dosis se reduce lentamente a lo largo de varias semanas. Si su hijo tiene asma, su equipo de atención de FQ y usted incluirán la información en el plan de acción de FQ sobre cómo tratar los episodios agudos de asma.



OBSERVAR Y DESCUBRIR

INFECCIONES DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR

Señales y Síntomas

Busque regularmente los signos y síntomas de una infección del tracto respiratorio inferior en su hijo. Si sabe qué buscar, podrá detectar el problema al principio, actuar para tratarlo y evitar que empeore.

En las primeras etapas, las infecciones pueden causar solo un pequeño cambio en los síntomas. Si no está atento ante estos cambios, podría no notarlos hasta que la infección sea más seria. Con la práctica, usted podrá reconocer el comienzo de las

señales y síntomas de una infección del tracto respiratorio inferior. Observe a su hijo para detectar las señales y síntomas:

- Tos (o más tos de lo usual)
- Aumento del moco
- Cambio en el color o densidad del moco
- Cambios en la respiración – tales como, dificultad para respirar, respirar con más esfuerzo o más rápidamente
- Dolor o incomodidad en el pecho
- Fiebre
- Cansancio (fatiga)
- Menor apetito
- Pérdida de peso o dificultad para aumentar de peso
- Irritabilidad

A continuación, se presenta un mayor detalle de las señales y síntomas.

Tos

Algunas personas piensan que los niños con FQ siempre tienen tos. Esto no es cierto. Algunos niños tienen tos crónica y otros no. Ponga atención cuando su hijo empieza a toser o si hay algún cambio en la tos usual de su hijo. Observe:

- El sonido (por ejemplo, ¿es profundo? ¿húmedo?)
- La frecuencia (¿cada cuánto? ¿por cuánto tiempo?)
- Cuándo tose (¿mañana, noche, con la actividad, con los tratamientos?)
- La severidad (¿cuánto le molesta a su hijo?)

Lo que esto puede significar: Una tos húmeda o suelta significa que hay más moco. Una tos seca y áspera puede significar que los músculos de las vías respiratorias están contrayéndose y apretándose, causando un estrechamiento (lo que se llama broncoespasmo). La causa de una tos que empieza cuando el niño se acuesta podría ser el goteo postnasal o la congestión en las vías respiratorias superiores (senos paranasales y nariz).



Aumento del Moco

Siempre hay algo de moco en las vías respiratorias. Si la cantidad de mucosidad aumenta, podría ser un signo de infección. Podría notar que su hijo expectora más moco de lo normal. Si no puede ver el moco, puede escuchar para detectar si la tos cambia y suena húmeda o si el pecho de su hijo suena más congestionado.

Lo que esto puede significar: Con la infección, las vías respiratorias producen más moco. El moco generalmente será más espeso y oscuro cuando hay una infección.

Cambio en el Color o Densidad del Moco

Si usted nota alguna diferencia en la cantidad de moco que su hijo expectora o si la tos que suena húmeda es más frecuente, observe el moco a ver si es más denso o espeso de lo normal. Vea el color del moco. Por lo general, el moco es incoloro o blanco. Cuando hay infección, el color del moco puede cambiar a amarillo o verde. A veces, puede verse de color café o tiene manchas pequeñas (o más cantidad) de sangre roja.

Lo que esto puede significar: Los glóbulos blancos (las células del cuerpo que ayudan a combatir las infecciones) y los gérmenes cambian el color del moco a amarillo, verde, café pálido o café oscuro. La presencia de sangre en el moco es un signo de irritación en las vías respiratorias. Puede observar manchas pequeñas de sangre en las mucosidades cuando hay bronquitis o una infección en los senos paranasales. Si hay cantidades mayores de sangre, esto puede ser un signo de sangrado en las vías respiratorias.

Cambios en la Respiración

Puede haber cambios en la respiración, tales como sentir dificultad para respirar, hacer más esfuerzo para respirar y respirar más

rápidamente de lo normal. Este atento a los siguientes cambios en la respiración su hijo:

- La piel alrededor de las costillas y/o el cuello del niño se tensa con cada respiración. (Esto se llama **retracciones*** y es un signo de mayor esfuerzo para respirar). Es más fácil detectar las retracciones en los niños más pequeños o bebés que en los niños más grandes.
- La respiración es más rápida de lo normal cuando está en reposo o cuando está durmiendo.

Los niños de más edad pueden ser capaces de informar a los padres cuando están teniendo problemas en la respiración. Pueden decirles que tienen problemas para respirar o que les es difícil respirar profundamente. A veces, el niño dirá que siente como si algo estuviera atorado en el pecho o en las vías respiratorias; o tal vez que el pecho se siente pesado. Por otra parte, los niños pequeños generalmente no pueden describir cómo sienten su respiración.

Si su hijo no puede informarle si está teniendo un problema para respirar, observe cómo realiza las actividades al hacer ejercicio o jugar. Puede ser normal para su hijo quedarse sin aire o respirar con dificultad después de jugar o hacer mucho ejercicio. Por lo general, un niño que respira muy fuertemente después de correr o jugar muy activamente se recuperará rápidamente después de dejar de hacerlo. Observe para determinar si su hijo juega o corre con otros niños a un ritmo similar de lo usual. Observe para ver si su hijo se detiene más para recuperar el aliento.

Otra forma para verificar si su hijo tiene un cambio en la respiración es contar su frecuencia respiratoria. Para determinar si su hijo respira más rápidamente de lo normal, necesita saber cuál es la frecuencia respiratoria en reposo y durante el sueño.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Lo que esto puede significar: Cuando hay una infección del tracto respiratorio inferior, los pulmones deben trabajar más fuertemente. El moco que obstruye las vías respiratorias hace que sea más difícil mover el aire hacia dentro y hacia fuera. Los pulmones pueden estar congestionados y podrían no estar recibiendo suficiente oxígeno. Las vías respiratorias obstruidas y la menor cantidad de oxígeno en los pulmones pueden hacer que su hijo respire más rápidamente y con más esfuerzo. Los cambios en la respiración con frecuencia son signos de una infección más avanzada o más severa. Estos mismos signos y síntomas también pueden observarse con el broncoespasmo. Sin embargo, el broncoespasmo por lo general aparece más rápidamente, es menos probable que haya otros signos de infección y es más probable que haya resuellos.

Dolor o Incomodidad en el Pecho

Su hijo puede quejarse de dolor en cualquier parte del pecho. A veces, los niños no pueden describir el dolor y simplemente dicen que les duele. Un niño puede sentir dolor en el tórax todo el tiempo o solo cuando respira profundamente. A veces, los niños pueden decir que sienten el pecho apretado o pesado.

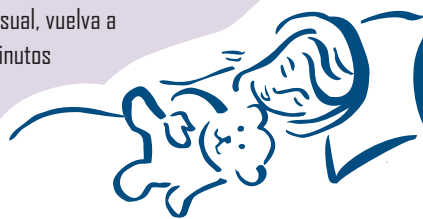
Lo que esto puede significar: La inflamación que se produce en las infecciones respiratorias puede causar dolor. A veces, cuando las vías respiratorias están obstruidas con moco o si los músculos de las vías respiratorias se contraen (broncoespasmo), la persona se quejará de sentir el pecho apretado o incómodo. La tos fuerte también puede causar dolor en el pecho. Rara vez, el dolor en el pecho puede ser un signo de **neumotórax***, una condición aguda en la que sale aire de los pulmones hacia el **espacio pleural*** (el espacio entre el pulmón y la pared del tórax) debido a que se rompen algunos **alvéolos*** (**sacos de aire***).

LO QUE PUEDE HACER

Tasa Respiratoria Usual de su Hijo

La **tasa respiratoria*** (también conocida como frecuencia respiratoria), es simplemente la rapidez con la que respira el niño (la cantidad de respiraciones que toma en 1 minuto). Todos los niños tienen una frecuencia respiratoria más lenta cuando están en reposo o cuando duermen, que cuando están activos. Incluso durante el reposo la frecuencia respiratoria no es siempre igual; por lo general, se expresa como un rango normal en vez de un solo número. Los niños de más edad respiran más lentamente que los bebés o los niños pequeños. Por ejemplo, un bebé de un mes generalmente respira entre 30 y 40 veces por minuto en reposo, mientras que un niño de 5 años usualmente respira entre 15 y 20 veces por minuto en reposo. Para averiguar la frecuencia respiratoria de su hijo en reposo, use la hoja de trabajo titulada “La Tasa Respiratoria Usual de mi Hijo” que aparece en el bolsillo al final de este módulo. Recuerde que será necesario recalcular la tasa respiratoria usual en reposo conforme el niño crece.

Cuando necesita contar la frecuencia respiratoria de su hijo, observe cómo se mueve su pecho y escuche durante 1 minuto cuando está descansando tranquilamente o durmiendo. Si es mayor de lo usual, vuelva a contarla 15 minutos después.



Fiebre

Cuando su hijo se siente caliente al tocarlo, se ve enrojecido o si usted piensa que podría tener una infección, tómese la temperatura. (Puede ser de ayuda consultar “CÓMO TOMAR LA TEMPERATURA DE SU HIJO” en el Anexo 4). La fiebre es un aumento de la temperatura del cuerpo que es mayor de lo normal. La temperatura corporal normal varía de una persona a otra.



Es normal que la temperatura varíe un poco durante el día, es menor en la mañana y mayor al caer la tarde. Algunas cosas (como tomar líquidos tibios o jugar activamente) pueden aumentar ligeramente la temperatura de un niño. Con frecuencia, la fiebre se define como una temperatura mayor de 38 grados Celsius (°C) o 100.4 grados Fahrenheit (°F) en un bebé menor de 3 meses de edad y más de 38.3 °C o 101 °F en un bebé de 3 o más meses o un niño.

Lo que esto puede significar: Generalmente, tener fiebre significa que hay infección en alguna parte del cuerpo. Una infección respiratoria puede producir fiebre, pero los niños con FQ pueden tener una infección pulmonar sin tener fiebre.

Cansancio

Note los cambios en el nivel de energía y las actividades de su hijo. Observe si hay:

- Cansancio
- Más sueño
- Inquietud (no puede estar cómodo); su hijo podría estar durmiendo más, pero por pocas horas a la vez
- Jugar menos, especialmente si no muestra interés por las actividades favoritas

Lo que esto puede significar: El cansancio puede indicar que el cuerpo está usando más energía para combatir una infección.

Menor Apetito

El apetito de los niños varía a lo largo del tiempo. Es especialmente importante detectar si su hijo está comiendo menos a lo largo de un período de tiempo o si no muestra interés por la comida (incluso por los alimentos favoritos).

Lo que esto puede significar: El apetito puede disminuir por varias razones. A veces, un problema respiratorio puede causar la pérdida del apetito. Cuando tiene una infección

respiratoria, un niño puede sentir malestar estomacal por tragar más mucosidad. Los niños con infecciones en los senos paranasales podrían no percibir el sabor de los alimentos y perder el interés por la comida. El apetito también puede disminuir por un problema de **digestión*** o una infección en el **tracto gastrointestinal.***

Pérdida de Peso o Dificultad para Aumentar de Peso

Su equipo de atención de FQ y el **profesional de atención primaria*** verificará el aumento de peso de su hijo en las visitas a la clínica. Le podrán decir cuánto peso se esperaría que su hijo aumente a lo largo de un cierto período de tiempo, según su estatura y edad. En el hogar, usted puede observar si su hijo:

- Pierde peso
- No ha aumentado peso en cierto tiempo
- Se mira más delgado
- La talla de la ropa no ha cambiado en mucho tiempo

Lo que esto puede significar: Los niños con infecciones pierden el apetito y no se alimentan bien. Aunque su hijo esté comiendo la misma cantidad, el cuerpo usa más **calorías*** cuando está combatiendo una infección. Además, los problemas digestivos pueden causar la pérdida de peso o problemas para aumentar de peso.

Irritabilidad

Cada cierto tiempo, puede observar que su hijo “simplemente no es el mismo”. Observe si su hijo:

- Se muestra incómodo, irritable
- Se frustra con facilidad
- Es retraído
- Es agresivo

Lo que esto puede significar: Los cambios en el comportamiento o la actitud pueden indicar que su hijo no se siente bien físicamente. Algunos cambios en el comportamiento

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



podrían ser parte del crecimiento normal del niño o podrían estar relacionados con el estrés que causa el entorno que rodea a su niño. Es importante analizar qué está pasando en la vida de su hijo. Por ejemplo, ¿está empezando una rutina nueva o una clase difícil en la escuela? Sin embargo, el cambio de conducta también puede indicar que un niño se está enfermando.

¿ES UN RESFRÍO O UNA INFECCIÓN DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR?

Puede ser difícil distinguir entre un resfrío común (una infección del tracto respiratorio superior) y cuando su hijo también tiene una infección del tracto respiratorio inferior. Por lo general, el resfrío empieza con mucosidades en la nariz. A veces, habrá ronquera o dolor de garganta. Con el resfrío, generalmente no hay fiebre o la temperatura es menor de 38.3°C o 101°F. Un niño puede toser si las secreciones de la nariz drenan por la parte de atrás de la garganta. A menudo, otros familiares o amigos tienen síntomas similares.

Una infección que empieza en las vías respiratorias superiores (como un resfrío) puede pasar a los pulmones. La fiebre alta a menudo sugiere una infección más seria, pero a veces la persona no tiene fiebre. Una persona puede tener tos cuando hay infecciones del tracto respiratorio, ya sean superiores o inferiores. La tos por una infección en las vías respiratorias inferiores generalmente suena más profunda y húmeda. Los síntomas de las vías respiratorias inferiores, como la respiración rápida, las retracciones, la dificultad para respirar y las sibilancias, no se presentan con un resfrío.

NOTA: Recuerde que una infección viral, como un resfrío, puede irritar el sistema respiratorio y hacer que sea más susceptible a infecciones causadas por bacterias. Si su hijo tiene un resfrío y no mejora después de una semana, consulte a su médico de atención primaria o el equipo de atención de FQ.



PENSAR Y ACTUAR

EL PLAN DE ACCIÓN DE SU HIJO

Su equipo de atención de FQ le dará un plan de acción de FQ por escrito, que le indica lo que debe hacer todos los días para manejar los problemas pulmonares en la FQ. *Considérelo como su plan de batalla para prevenir y combatir las infecciones.* El plan de acción de FQ tendrá instrucciones sobre cómo aumentar los tratamientos cuando observa un cambio en los síntomas de su hijo. Esto es una intensificación del plan y también se conoce como plan de mejoría. El médico siempre podría querer examinar al niño, pero a menudo hay cosas que usted puede hacer para empezar el tratamiento de inmediato. Por ejemplo, el plan de acción de su hijo contendrá instrucciones para aumentar los tratamientos de limpieza de las vías respiratorias cuando usted observa un cambio en los síntomas. Podría incluir instrucciones para realizar más tratamientos respiratorios cuando observa un cambio en los síntomas. (Vea algunos ejemplos de planes de acción de FQ en el bolsillo al final de este módulo).

El plan de tratamiento que usted defina con el médico de su hijo generalmente incluirá:

- Cuáles tratamientos de rutina hacer todos los días.
- Cuándo aumentar o agregar otros tratamientos.
- Qué tipo de tratamientos debe agregar o aumentar.
- Con qué frecuencia hacer los tratamientos.
- Cuándo y cuánta mejoría esperar.
- Cuándo comunicarse con el equipo de atención de FQ.
- Cuándo regresar al programa y los tratamientos regulares.

Puede obtener más información sobre el uso de los planes de acción de FQ en el módulo CF FEP *Cómo Convertirse en un Mánager de la FQ.*

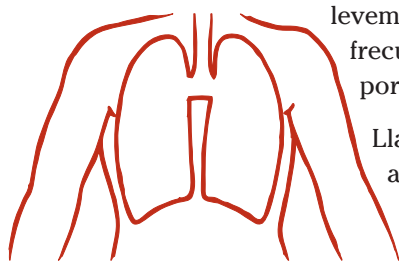


CUANDO OBSERVA UN CAMBIO EN LOS SÍNTOMAS RESPIRATORIOS DE SU HIJO

A continuación, se presentan algunos consejos sobre qué hacer y cómo tratar los síntomas respiratorios nuevos o que aumentan en su hijo. También puede consultar la hoja de trabajo “A Quién Llamar, A Quién Visitar” en el bolsillo de este módulo, para saber a quién consultar sobre los síntomas de su hijo. **Cada vez que note un cambio en alguno de los síntomas respiratorios de su hijo, asegúrese de buscar otros signos de infección.**

Tos

Siga su plan de acción de FQ para aumentar los tratamientos si la tos de su hijo empeora levemente (es un poco más frecuente o con más moco) por más de dos días.



Llame al equipo de atención de FQ si la tos de su hijo sigue empeorando o no regresa al nivel basal

de su hijo o si tiene fiebre o dificultades para respirar (o si aparecen sibilancias u otros síntomas respiratorios).

Moco

Si observa un cambio en el moco de su hijo, por ejemplo, que sea más oscuro y/o más espeso, busque otros signos de infección.

Siga su plan de acción de FQ para aumentar los tratamientos si observa otros signos de infección.

Converse con el equipo de atención de FQ si no observa otros signos de infección, pero **el cambio en el moco dura más de dos días**. Ellos quizás quieran examinar a su hijo o sugerirle que empiece su plan de acción.

Converse de inmediato con el equipo de atención de FQ si observa sangre en el moco de su hijo.

Cansancio, Pérdida de Peso, Pérdida del Apetito y/o Cambio en el Comportamiento

Si hay cualquiera de estos síntomas:

- Busque otros síntomas de infección.
- Siga su plan de acción de FQ para aumentar los tratamientos, si nota otros síntomas de infección o si piensa que su hijo tiene una infección.

Si su hijo ha perdido peso y no tiene signos de infección, busque las señales y síntomas de un problema digestivo (como malabsorción) y observe si su hijo se está alimentando bien. Converse con su equipo de atención de FQ si el niño no está aumentando peso como se espera. Vea el módulo de CF FEP *Manejando la Nutrición y los Problemas Digestivos* y revise su plan de tratamiento de nutrición (plan de acción de FQ).

Si no parece que su hijo tenga una infección, pero usted necesita ayuda para manejar un cambio de conducta o actitud, converse con el profesional de atención primaria, el **trabajador social*** de la FQ o un **psicólogo*** infantil.

Fiebre

- Si hay otros síntomas de una infección respiratoria además de la fiebre, comuníquese con el equipo de atención de FQ de su hijo.

Si no hay signos de una infección del tracto respiratorio inferior, siga las instrucciones de su médico de atención primaria para el tratamiento de la fiebre. (Consulte la hoja de trabajo “Qué Hacer si mi Hijo Tiene Fiebre” en el bolsillo al final del módulo de CF FEP *Empezando la Atención de la FQ*). Busque otros tipos de infección, tales como un resfrío o una infección en el oído.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Dolor o Presión en el Pecho

- Llame al equipo de atención de FQ e inicie su plan de acción de FQ.
- Si su hijo tiene mucha dificultad para respirar debido al dolor de pecho, llame al 911 o llévelo a la sala de emergencias más cercana. Informe al equipo de atención de la sala de emergencias que su hijo tiene FQ y pídale que hablen con el médico de la FQ que esté de guardia.

Dificultad para Respirar

- Llame al equipo de atención de FQ si su hijo tiene dificultades para respirar.
- Revise la frecuencia respiratoria del niño cuando esté dormido o en reposo, si no está seguro de que tiene dificultad para respirar. Consulte la hoja de trabajo “La Tasa Respiratoria Usual de mi Hijo” en el bolsillo al final de este módulo para aprender cómo se hace esto.
- Llame al 911 o lleve a su hijo a la sala de emergencias si su hijo se está poniendo morado, si no puede caminar o hablar debido a la dificultad para respirar, si tiene retracciones (hundimiento de la caja torácica con las respiraciones) o ensanchamiento de las fosas nasales al respirar.

Asegúrese de informar al equipo de la sala de emergencias que su hijo tiene FQ y pídale que llamen al médico de la FQ de guardia.



PENSAR Y ACTUAR

CÓMO TRATAR LAS INFECCIONES DEL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR

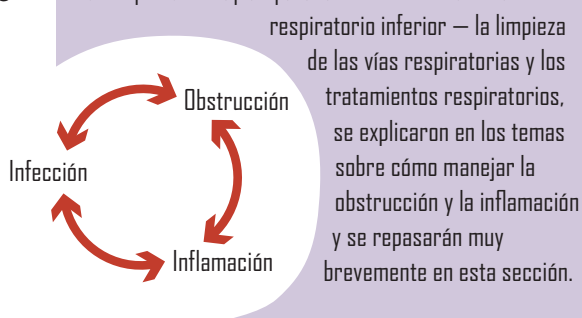
Usted ha Observado y Descubierto los cambios en los síntomas de su hijo. Piensa y analiza los síntomas y al comunicarse con el equipo de atención de FQ, ellos concuerdan con usted, su hijo tiene una infección del tracto respiratorio inferior. Trabajaran en conjunto sobre cómo Actuar para tratar los síntomas y la infección. Luego, Observe y Descubra cómo su hijo responde al tratamiento.

Los tres tipos principales de tratamiento para las infecciones del tracto respiratorio inferior son:

- 1) Antibióticos
- 2) Limpieza de las vías respiratorias
- 3) Tratamientos respiratorios (medicamentos inhalados, tales como solución salina hipertónica y Pulmozyme®)

Usted usa algunas o todas estas medidas diariamente para ayudar a prevenir las infecciones en su hijo. Típicamente, usará todos estos tratamientos en forma “aumentada” cuando su hijo tiene una infección.

Nota: Recuerde el ciclo de problemas pulmonares: obstrucción, inflamación e infección. Cuando ocurre un problema, como la obstrucción, esto puede conducir a la inflamación y más moco en las vías respiratorias, creando un ambiente ideal para que crezcan las bacterias y empiecen las infecciones. En el ciclo de los problemas pulmonares, hay terapias que tienen más de un propósito y se usarán no solo para la obstrucción, sino también para la inflamación y la infección. En esta sección, nos enfocaremos en los antibióticos. Los otros dos tipos de terapias para las infecciones del tracto



respiratorio inferior — la limpieza de las vías respiratorias y los tratamientos respiratorios, se explicaron en los temas sobre cómo manejar la obstrucción y la inflamación y se repasarán muy brevemente en esta sección.

Los Antibióticos

Los antibióticos son medicamentos usados para tratar o prevenir las infecciones; funcionan matando o controlando el crecimiento de las bacterias. Los antibióticos pueden administrarse por la boca (por vía **oral***), inhalados o por una vena (**intravenoso*** o **IV***). Su médico de la FQ decide cuál método



beneficiará más a su hijo al administrar los antibióticos. Para algunas infecciones, funciona mejor administrar una combinación de antibióticos en vez de uno solo.

Limpieza de las Vías Respiratorias

La limpieza de las vías respiratorias ayuda a tratar las infecciones al sacar la mucosidad de los pulmones. Las bacterias crecen fácilmente en las vías respiratorias bloqueadas por moco. Entre más moco se elimine, más difícil será para que las bacterias crezcan. La mayoría de las personas con FQ hacen la limpieza de las vías respiratorias todos los días. Cuando empieza una infección, su hijo debe hacer más de una limpieza de las vías respiratorias. Cuando hay tos más frecuente y moco más abundante, estos son signos o señales de que su hijo necesita hacer más limpieza de las vías respiratorias cada día. Vea **CÓMO MANEJAR LA OBSTRUCCIÓN DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS** en las páginas 6-14 para obtener información sobre los distintos métodos de limpieza de las vías respiratorias y cuándo y cómo hacerlos.

Los Tratamientos Respiratorios

Los tratamientos respiratorios llevan las medicinas inhaladas hasta las vías respiratorias. En la FQ, se usa una serie de distintos medicamentos inhalados. Algunos funcionan para prevenir las infecciones, al tratar la obstrucción o inflamación de las vías respiratorias. Algunas se usan para arralar el moco. Algunos antibióticos se inhalan como tratamiento respiratorio para tratar o controlar la infección. Las terapias respiratorias pueden aumentarse o empezarse para tratar una infección. Ver las páginas 11-14 **LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS** para informarse sobre los distintos tipos de medicinas inhaladas, cómo administrarlas y sus posibles efectos secundarios.

La Administración de los Antibióticos

Los antibióticos son medicamentos usados para tratar o prevenir las infecciones. Los antibióticos por lo general matan o hacen más lento el crecimiento de las bacterias. No todos los antibióticos funcionan de la misma manera ni para las mismas bacterias. Las bacterias pueden cambiar con el tiempo y cambiar a cuáles antibióticos son sensibles. (Ver la página 33). Por ejemplo, los antibióticos que funcionan contra *Pseudomonas** a menudo no funcionan contra *Staphylococcus aureus** (estafilococos). El médico de la FQ de su hijo decidirá cuál antibiótico o combinación de antibióticos tiene las mejores probabilidades de tratar la infección.

Al decidir cuál o cuáles antibióticos usar, su médico de la FQ considerará lo siguiente:

- Los tipos de bacterias que generalmente causan las infecciones en los niños con FQ y cuáles antibióticos funcionan mejor para combatir tales bacterias.
- Los antibióticos que han funcionado mejor para combatir las infecciones que su hijo ha tenido en el pasado.
- Los efectos secundarios o alergias que su hijo ha presentado con ciertos antibióticos.
- Los tipos de bacterias que están creciendo en una muestra del moco de su hijo (cultivo de esputo).
- A cuáles antibióticos son sensibles las bacterias que crecen en el cultivo de esputo de su hijo.
- Cómo se administrarán los antibióticos a su hijo. (En algunos casos, las bacterias son más sensibles a antibióticos que se administran por vía IV).

Tipo de Antibióticos Comúnmente Usados en la FQ

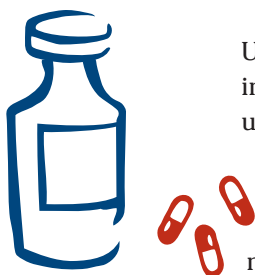
Antibióticos Orales

En las personas con FQ, son pocos los antibióticos orales eficaces contra *Pseudomonas*. Los niños con FQ que tienen infecciones causadas por *Pseudomonas* generalmente toman uno de dos antibióticos orales: ciprofloxacina (marca comercial: Cipro®) y levofloxacina

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



(marca comercial Levaquin®). Sin embargo, *Pseudomonas* puede volverse resistente a estos antibióticos orales. Los antibióticos orales pueden usarse contra otros tipos de bacterias, como los estafilococos. El tipo de antibiótico a usar dependerá del tipo de estafilococos. Los antibióticos orales pueden presentarse como líquidos, cápsulas o en tabletas. Puede informarse más sobre cómo suministrar los antibióticos orales a su hijo en el Anexo 5: “COMO DARLE LAS MEDICINAS A SU HIJO” y en el módulo del CF FEP *Cómo Lograr que su Hijo Colabore*.



Los Antibióticos Intravenosos (IV)

Los antibióticos IV se usan cuando se sabe que la infección es resistente a los antibióticos orales o si la infección no ha mejorado con los antibióticos orales o inhalados. Con frecuencia, se necesita administrar los antibióticos IV en el hospital. A veces, se administrará un antibiótico IV en el hogar o se iniciará en el hospital y luego se continuará el antibiótico IV en el hogar. Es posible que se necesite realizar una prueba de sangre para asegurarse de que el **nivel de medicamento*** del antibiótico en la sangre sea apropiado. Algunos antibióticos IV necesitan otras pruebas de seguimiento para asegurar que el antibiótico no esté causando efectos secundarios serios, como una irritación en los riñones. El médico le informará cuáles pruebas serán necesarias hacer para cada antibiótico.

Hay varias formas de lograr el acceso intravenoso (“en la vena”) para administrar las medicinas IV, como los antibióticos. La más común es un **catéter*** o tubo que se coloca en una vena pequeña, generalmente en la mano o en el brazo. A menudo, las venas pequeñas no son suficientemente fuertes para mantener el catéter IV por varios días y es necesario cambiarlo con frecuencia.

Una **vía PICC*** es un tubo más largo que se inserta en una vena del brazo y se guía hasta una vena más grande en el tórax. La vena más grande tiene un mayor flujo de sangre y la línea IV puede durar varias semanas sin necesidad de cambiarse. Las personas que necesitan un acceso IV más frecuente o por períodos de tiempo más largo pueden optar por un tercer tipo de acceso IV – un catéter central que se coloca quirúrgicamente en una vena central conectada a un puerto. El puerto se implanta mediante una cirugía o se coloca por debajo de la piel, generalmente en el pecho. Algunas marcas comerciales son Port-A-Cath® y Mediport.® El dispositivo se puede dejar desde varios meses hasta años y se accede con una aguja especial. Es necesario hacer un lavado con heparina todos los meses, como mantenimiento de la línea central, y todos los días cuando está en uso. Su equipo de atención de FQ puede informarle más sobre el acceso intravenoso y cuál es la mejor opción para su hijo.

Antibióticos Inhalados

Los antibióticos inhalados se usan con mayor frecuencia como tratamientos crónicos y se administran en intervalos, para reducir el crecimiento de las bacterias en los pulmones. La obstrucción por mucosidades en las vías respiratorias puede afectar qué tan bien un antibiótico inhalado llega a las distintas partes de los pulmones. Para garantizar que su hijo obtenga el mayor beneficio de los antibióticos inhalados, administre otras medicinas inhaladas y haga la limpieza de las vías respiratorias para abrir las vías respiratorias de su hijo y remover la mayor cantidad de moco posible antes de administrar los antibióticos inhalados. Su equipo de atención de FQ puede decirle en qué orden administrar las medicinas inhaladas si su hijo recibe más de una. (Consulte la página 15, **HAGA QUE FUNCIONE PARA USTED: ¿CUÁL ES EL ORDEN PARA ADMINISTRAR LAS MEDICINAS INHALADAS DE MI HIJO?**)



Es importante que su hijo esté sentado y respire profundamente, para lograr que la inhalación del antibiótico sea lo más profunda posible.

Un ejemplo de un antibiótico que se ha producido como solución para inhalar es la tobramicina. Las personas con FQ usan la tobramicina inhalada para reducir las bacterias de *Pseudomonas* en las vías respiratorias. Por lo general, una persona toma la tobramicina inhalada en ciclos de 28 días de tratamiento y 28 días de descanso. Otro antibiótico inhalado usado para combatir la bacteria *Pseudomonas* es el aztreonam. El aztreonam inhalado se administra tres veces al día en ciclos similares a los de la tobramicina inhalada.

El beneficio de usar los antibióticos inhalados para limitar el crecimiento de las bacterias se observa con el tiempo. Usted y su equipo de atención de FQ observarán y verán si mejoran los síntomas y la función pulmonar de su hijo. Dado que la tobramicina y el aztreonam son medicinas caras, podría ser necesario obtener la autorización previa de su compañía de seguros para cubrir el costo. El equipo de atención de FQ puede ayudarle a obtener esta autorización.

Efectos Secundarios Posibles de los Antibióticos

Todos los medicamentos tienen algún riesgo de efectos secundarios. La mayoría de los efectos secundarios de las medicinas usadas en la FQ son leves, pero algunos pueden ser serios. Las personas piensan en los efectos secundarios como algo negativo o malo, pero a veces, un efecto secundario puede ser algo bueno, como un aumento del apetito para las personas con FQ. Los medicamentos vienen con hojas de información que especifican los posibles efectos secundarios. Recuerde que estas hojas informativas muestran tanto los efectos secundarios *comunes* como los *poco frecuentes* del medicamento.

Algunos efectos secundarios aparecen rápidamente, y otros ocurren solo después de que una persona ha usado el medicamento repetidamente o durante un largo período de tiempo. Algunos efectos secundarios ocurren solo cuando se toman varios medicamentos juntos. Su médico diseñará un plan para ajustar las medicinas o cómo administrarlas para evitar los efectos secundarios. *Asegúrese de administrar la dosis correcta del medicamento en el momento correcto.* Otros efectos secundarios desaparecen o disminuyen con el tiempo, aunque su hijo continúe recibiendo la medicina. Algunos efectos secundarios pueden resultar muy problemáticos por lo que su médico podría sugerir que su hijo deje de tomar el medicamento. Siempre debe conversar con un profesional de la salud sobre cualquier efecto secundario que le preocupe. Usted y el proveedor de atención de salud de su hijo decidirán en conjunto qué hacer sobre el tratamiento del niño. **No empiece ni suspenda la administración de antibióticos sin antes conversar con el médico de su hijo.**

Efectos Secundarios Comunes de los Antibióticos

La diarrea y el malestar estomacal son efectos secundarios comunes de los antibióticos. Estos efectos secundarios se presentan sobre todo cuando una persona toma antibióticos orales, pero también pueden ocurrir con los antibióticos IV. La diarrea puede aparecer porque el antibiótico afectó las bacterias buenas (ayudantes o auxiliares) que normalmente tenemos en los intestinos. Las bacterias buenas (conocidas también como **flora intestinal***) nos ayudan de muchas formas. Descomponen los carbohidratos no digeridos, ayudan al desarrollo de las células intestinales, bloquean el crecimiento de bacterias que causan infecciones en los intestinos, ayudan a producir vitamina K y tienen otras funciones útiles. Los probióticos

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



en el yogur cultivado o en los **suplementos*** nutricionales, pueden suplir bacterias buenas que pueden aliviar o reducir el malestar estomacal cuando su hijo está tomando antibióticos. Pregúntele a su médico o nutricionista de la FQ sobre los probióticos y si su hijo debe tomarlos. Infórmeles si su hijo empieza a tomar un probiótico.

Irritación Renal: Un efecto secundario serio que puede presentarse con el uso de ciertos antibióticos IV es la irritación de los riñones (**renal***). En la FQ, los antibióticos IV usados comúnmente, conocidos como **antibióticos aminoglucósidos*** pueden causar problemas renales. Cuando una persona recibe antibióticos aminoglucósidos, como tobramicina, gentamicina y amikacina, el médico solicitará pruebas de sangre y **orina*** (**pruebas de función renal***) en forma regular. Sin embargo, el riesgo de problemas renales con la tobramicina inhalada es bajo, porque el cuerpo absorbe muy poca cantidad de la medicina.

Problemas Auditivos y del Oído Medio: Los antibióticos aminoglucósidos pueden causar problemas auditivos o del oído medio, como un zumbido (tintineo) en los oídos o pérdida auditiva permanente. Después de que una persona recibe antibióticos aminoglucósidos, se hacen pruebas auditivas para detectar la pérdida auditiva. Si hay síntomas en el oído medio o pérdida auditiva, el médico evaluará el uso de otros antibióticos.

Ronquera o Irritación de la Garganta: Los antibióticos inhalados, como la tobramicina o el aztreonam, pueden causar irritación de la garganta o ronquera. Por lo general, esta ronquera desaparece al suspender el medicamento.

Pídale a su farmacéutico o al equipo de atención de FQ que le informe, sobre otros posibles efectos secundarios que pueden presentarse con ciertos antibióticos específicos.

Medida de los Niveles de Medicamentos en la Sangre

Para ciertos antibióticos, como los aminoglucósidos IV, se miden los niveles sanguíneos para ayudar a garantizar que la dosis esté en el nivel correcto y así obtener el mayor beneficio con el menor riesgo de efectos secundarios. Los niveles sanguíneos se usan para ajustar la dosis y los tiempos de administración de la medicina, y así asegurar que el nivel del medicamento en la sangre no sea demasiado alto o demasiado bajo. Para mantener la medicina en el nivel correcto, el médico de la FQ puede ajustar la dosis y los tiempos de la administración.

Los niveles de los medicamentos que se miden pueden ser el **nivel máximo*** (el más alto) y el **nivel mínimo*** (el más bajo). El nivel máximo de una medicina se mide 30 minutos después de haber terminado una dosis IV. El nivel máximo se obtiene para asegurar que el nivel sanguíneo del medicamento sea suficientemente alto para matar las bacterias. Por lo general, el nivel mínimo se mide justo antes de la siguiente dosis e indica cuán bien su cuerpo está eliminando o usando el medicamento. Su médico de la FQ le informará si es necesario obtener los niveles sanguíneos para los antibióticos que está recibiendo su hijo.

Alergias a los Antibióticos

Una alergia a un medicamento es diferente a un efecto secundario, aunque tanto las alergias como los efectos secundarios pueden causar síntomas negativos. Una alergia es la reacción del **sistema inmune*** cuando la persona se hace sensible a un medicamento. Si una persona es alérgica a una medicina, existe el peligro de que pueda desarrollar una reacción grave después de recibir el medicamento. Por lo general, la persona no muestra una reacción alérgica a un antibiótico la primera vez que lo usa, sino que desarrolla una alergia después de usar el antibiótico a lo largo del tiempo. En



cambio, los efectos secundarios producidos por un medicamento pueden presentarse desde la primera vez que se reciben. Los signos comunes de una reacción alérgica a un antibiótico son un sarpullido y/o picazón. Las reacciones más graves son dificultad para respirar y presión arterial baja.

Siempre alerte a los profesionales de la salud sobre las medicinas a las que usted cree que su hijo es alérgico. En algunos casos, su médico podría solicitar pruebas para confirmar la alergia.

Cuando las Bacterias se Vuelven Resistentes a los Antibióticos

Las personas no se acostumbran ni se hacen tolerantes a un antibiótico. Sin embargo, las bacterias (o una cepa de la bacteria en particular) que están causando una infección pueden desarrollar **resistencia*** al antibiótico. La resistencia se determina con la prueba de **sensibilidad*** en el cultivo del esputo (ver la página 43). La resistencia a los antibióticos es una preocupación importante en la FQ. Los médicos y los investigadores están preocupados porque más bacterias se están volviendo resistentes a los antibióticos y, por lo tanto, habrá menos antibióticos disponibles para tratar las infecciones. Una razón por la que las bacterias desarrollan resistencia es porque la gente no siempre se toma los antibióticos correctamente. Si una persona toma algunas de las dosis recetadas, pero no todas, las bacterias que no se han muerto “aprenden” a ser resistentes al antibiótico. (Recuerde que los síntomas de la infección pueden disminuir o desaparecer antes de que se termine el curso de antibióticos o que la infección haya desaparecido). Las bacterias resistentes a los antibióticos pueden aparecer cuando la persona se salta algunas dosis o no se toma el antibiótico durante el período de días que fue recetado.

¿Está Funcionando el Antibiótico?

El equipo de atención de FQ determinará, con el seguimiento de los síntomas y las pruebas de laboratorio, si el antibiótico está funcionando para su hijo. Si su hijo **no** está regresando a sus síntomas basales o a su mejor función pulmonar, es posible que su médico de la FQ prescriba un antibiótico diferente. A veces, se cambiará el antibiótico cuando los resultados de la prueba de sensibilidad en el cultivo del esputo indica que hay resistencia. (Para obtener más información sobre las pruebas de sensibilidad y los resultados de laboratorio, consulte PRUEBAS PARA LOS PROBLEMAS PULMONARES, CULTIVOS DE ESPUTO en las páginas 43-44). Su equipo de atención de FQ le dirá por cuánto tiempo debe observar a su hijo y cómo puede saber si el antibiótico está funcionando. El equipo también le dirá cuándo deben repetirse las pruebas de función pulmonar. (Ver PRUEBAS PARA LOS PROBLEMAS PULMONARES, LAS PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR en las páginas 45-47, para obtener más información). No todas las infecciones responden a la misma velocidad y a veces su hijo necesitará un tratamiento más prolongado.



HAGA QUE FUNCIONE PARA USTED

CÓMO ADMINISTRAR LOS ANTIBIÓTICOS A SU HIJO

Cuando a su hijo le recetan un antibiótico, siga las siguientes directrices.

Administre la cantidad correcta en el momento correcto.

Debe haber un nivel correcto del antibiótico en el cuerpo en todo momento, para combatir mejor la infección.

Mida correctamente. Use dispositivos apropiados para medir la dosis correcta de la medicina todas las veces.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Mantenga el horario previsto. Los distintos antibióticos funcionan durante períodos de tiempo diferentes. Como regla general, si el atraso es de una hora, administre la dosis. Si no sabe qué hacer con las dosis tardías u omitidas, consulte a su equipo de atención de FQ o a su farmacéutico.

Pregunte sobre otras instrucciones especiales para administrar el antibiótico. Por ejemplo, algunos antibióticos deben tomarse con alimentos, pero otros deben tomarse en ayunas. Algunas medicinas no deben tomarse juntas.

Administre todas las dosis. Los antibióticos deben tomarse durante todos días que sean recetados, aunque hayan desaparecido los signos y síntomas de la infección. Con frecuencia, los antibióticos harán que su hijo rápidamente se sienta mejor. Cuando esto sucede, podría ser difícil recordar que debe administrar el resto de las dosis. Sin embargo, si no se toman todas las dosis del antibiótico, las bacterias pueden crecer de nuevo o pueden volverse resistentes al antibiótico. Una segunda infección puede ser mucho más difícil de eliminar o controlar que la primera.

Asegúrese de hacer todas las pruebas de laboratorio que solicita su médico. El médico puede solicitar pruebas de laboratorio para algunos antibióticos, como los niveles sanguíneos del medicamento o pruebas de función renal. Estos análisis ayudan a encontrar los efectos secundarios en forma temprana y asegurar que su hijo esté recibiendo la cantidad correcta de la medicina.

Esté atento ante los efectos secundarios y las reacciones alérgicas. Si su hijo tiene efectos secundarios que le preocupan o si considera que su hijo tiene una reacción alérgica a la medicina, llame a su médico. *No suspenda el antibiótico sin conversar primero con el médico de la FQ de su hijo.*

CÓMO AYUDAR A SU HIJO A TOMAR LOS ANTIBIÓTICOS ORALES

Por muchas razones, un niño puede tener dificultades para tomar un antibiótico oral. Tal vez, el antibiótico sabe mal. Un niño pequeño simplemente puede resistirse a tomarse la medicina. Hay varias cosas que usted puede hacer para resolver estos problemas.

Es más probable que su hijo colabore al tomar los antibióticos si, desde el principio, usted actúa en forma consistente y con toda la naturalidad y no permite que la protesta del niño evite o retrase la toma de la dosis.

Esfuércese por ayudar a su hijo a cooperar al tomar medicinas cuando no está enfermo. Cuando un niño se siente mal, ese no es el mejor momento para aprender una destreza nueva (como aprender a tragar pastillas). Los niños con FQ toman medicinas todos los días. No esconda las enzimas o las vitaminas en los alimentos, sino más bien elogie a los niños por cooperar y tomar sus medicinas todos los días. Cuando llega el momento de tomar antibióticos, su hijo aceptará mejor esta rutina.

Pregúntele al farmacéutico si se puede agregar algún sabor a la medicina. Las farmacias tienen jarabes que pueden utilizarse para cambiar el sabor de las medicinas líquidas.

Felicite a su hijo por tomar la medicina. Para lograr la colaboración a largo plazo, el refuerzo positivo funciona mucho mejor que los castigos o amenazas.

Si tomar los antibióticos u otras medicinas se está convirtiendo en un problema diario, converse con el equipo de atención de FQ. Pueden tener sugerencias o referirle a un psicólogo conductual que trabaja con el equipo, para ayudar a las familias a lograr la cooperación con los medicamentos. Para obtener más información sobre cómo ayudar a su hijo a tomar las medicinas, consulte el módulo CF FEP *Cómo Lograr que su Hijo Colabore*. Si su hijo está recibiendo antibióticos orales, también podría serle útil repasar “CÓMO DARLE LAS MEDICINAS A SU HIJO” en el Anexo 5.



LO QUE PUEDE HACER

LLEVAR LA CUENTA DE LAS DOSIS DE ANTIBIÓTICOS

Uso de un Cuadro de Dosificación del Antibiótico

Para llevar la cuenta de cada dosis de antibióticos que toma su niño, usted y su hijo pueden ayudarse usando un cuadro o gráfico. Puede utilizar un calendario o diseñar un cuadro con su hijo. Coloque una marca, una carita feliz o una calcomanía en el cuadro, cada vez que su hijo toma una dosis del medicamento. Marque tanto el día como la cantidad de dosis que debe tomar cada día. Coloque el cuadro en un sitio visible, como la puerta del refrigerador o la pared del baño. Si lo desea, puede anotar lo relativo a síntomas u otros asuntos en el mismo cuadro. Puede usar la hoja de trabajo “Registro de la Dosis de Antibióticos de mi Hijo”, que aparece en el bolsillo al final de este módulo, para llevar la cuenta de las dosis que toma su hijo.

Uso de un Dispensador de Pastillas

Otra forma de llevar la cuenta de los medicamentos de su hijo es usando un pastillero o dispensador, donde puede colocar todas las dosis de medicamentos de su hijo para el día o para la semana en los diversos compartimentos. Busque un pastillero que tenga espacios separados para dosis múltiples por día. Cuando los compartimentos están vacíos para cada horario indicado, usted sabrá que usted y su hijo recordaron tomar todas las dosis.

El Registro de los Antibióticos de su Hijo

Lleve un registro de cuáles antibióticos toma su hijo y cómo reacciona a ellos. Para cada antibiótico, mantenga un registro escrito de:

- El nombre del antibiótico
- Las fechas de uso
- Los efectos secundarios o reacciones alérgicas, si hubiera

Esta información, es un buen respaldo para el registro médico de su hijo y será útil cuando usted colabora con el equipo de atención de FQ a lo largo del tiempo. Por ejemplo, si conversa con un médico de guardia que no conoce bien a su hijo y tal vez no tiene acceso al registro o historial médico de su hijo, usted puede compartir la información sobre sus antecedentes con los antibióticos. También puede llevar el registro cuando sale de vacaciones, en caso de que su hijo se enferme lejos del hogar. Planee mantener estos registros en forma permanente. Puede guardarlos en su carpeta de viajes. Aprenda más sobre el uso de una carpeta de viaje en el módulo del CF FEP titulado Cómo Convertirse en un Mánager de la FQ. Consulte la hoja de trabajo “Registro de los Antibióticos de mi Hijo” en el bolsillo al final de este módulo, donde aparece un ejemplo de un registro de antibióticos.



APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

Becky

“Cada vez que Becky ha necesitado antibióticos, ha sido una lucha. Ahora debemos darle antibióticos nuevamente y nos preguntamos qué podemos hacer para que sea más fácil y rutinario”. (Sr. y Sra. Bell, padres de Becky, 2 años).

El señor y la señora Bell deben darle antibióticos a Becky, porque tiene una infección. Saben que la última vez, ella no quería tomar el antibiótico y trataba de escupirlo. Cuando fueron a la clínica de FQ y supieron que tenía bronquitis, le comentaron a la enfermera que estaban teniendo problemas para que tomara el antibiótico. No han tenido problemas en darle los gránulos de enzimas, porque pueden esparcirlos en los alimentos que Becky disfruta y ha estado tomando enzimas desde que era una bebé. La enfermera sugirió que le pidan al farmacéutico que agregue un sabor al jarabe del antibiótico; ella le pide al médico que recete un jarabe. Así será más fácil darle antibióticos a Becky la próxima vez. Becky recibe el antibiótico con el jarabe saborizado y los señores Bell no tienen que luchar para administrar la dosis. La familia Bell se sienten aliviados. Han gastado mucho tiempo tratando de darle las medicinas a Becky. ¡Ahora se dan cuenta cómo un cambio pequeño ha hecho una gran diferencia en su vida!



LO QUE PUEDE HACER

Los Síntomas Respiratorios Usuales de su Hijo

Para decidir si su hijo muestra signos o señales de infección, es necesario saber qué es “normal” para él o ella. ¿Cómo es su hijo en un día típico, cuando está bien? Para muchos niños, “normal” significa que no tienen ningún síntoma. Para otros niños, un día típico significa que tosen por la mañana. Cuando su hijo está estable y sus síntomas están bajo el mejor control posible, usted puede determinar cuáles son los síntomas usuales o basales de su hijo. Si está enfermo o en el hospital, espere hasta que esté mejor antes de tratar de identificar los síntomas basales.

Si conoce los síntomas cotidianos de su hijo, le será más fácil detectar los cambios en los síntomas. Usted querrá ver si hay un cambio en la frecuencia y la severidad, en comparación con los síntomas usuales. Use la hoja de trabajo “Síntomas Respiratorios Usuales de mi Hijo” que se encuentra en el bolsillo al final de este módulo, para registrar el patrón usual o basal de los síntomas. Observe a su hijo durante una semana e identifique los síntomas anotados en el cuadro. Hable con otras personas que regularmente pasan tiempo con su hijo, para ver qué observan. Se podría sorprender por las diferentes descripciones de los mismos síntomas. Cada persona puede

tener ideas distintas sobre lo que es normal para su hijo o para un niño de la misma edad. Podrían no estar de acuerdo en cuánto es “mucho” o cuánto es “un poquito”. Conversen entre sí y con el equipo de atención de FQ para lograr un acuerdo sobre cómo describir los síntomas de la FQ de su hijo.

Lleve el cuadro de síntomas a su próxima cita en el centro de atención de FQ y repase estos síntomas cotidianos con el médico de su hijo. Converse con el equipo de atención de FQ sobre las mejores pistas para saber si su hijo está contrayendo una infección y anótelas en el cuadro.

Si su hijo permanece fuera del hogar con frecuencia, es más difícil hacer un seguimiento de sus síntomas. Haga copias del cuadro de síntomas basales de su hijo y dele una copia a las otras personas que lo cuidan. Pídale que anoten cualquier diferencia que observen en los síntomas de su hijo y que las compartan con usted. Informarle sobre los cambios en los síntomas, tanto positivos como negativos, puede ser de gran utilidad.



El Uso del Diario de Síntomas

Algunos padres encuentran que es útil llevar diariamente un registro escrito de los síntomas de su hijo. Otros anotan los síntomas cada cierto tiempo o cuando hay un cambio de los



patrones basales o usuales. Por ejemplo, usted puede usar un diario para llevar un registro de lo que le informará al equipo de atención de FQ en las visitas clínicas o para dar seguimiento, de cómo su hijo está respondiendo a un cambio en el tratamiento o a una medicina nueva.

Hay diferentes maneras de realizar un seguimiento de los síntomas. Puede anotarlos en un diario sencillo o puede tratar de usar un registro similar al que usó para los síntomas basales de su hijo. Podría agregar una o dos columnas adicionales, para anotar los medicamentos que empiezan o terminan, los síntomas inusuales u otros factores que podrían estar relacionados con la salud de su hijo. La ventaja de usar un registro es que usted puede revisarlo rápidamente y ver si ha habido algún cambio en ciertos síntomas. También puede usar la sección de comentarios de la hoja de trabajo de síntomas basales del niño, titulada “Síntomas Respiratorios

Usuales de mi Hijo”, que aparece en el bolsillo de este módulo.

Hay aspectos emocionales que pueden interferir con la detección temprana de los signos de una infección y en descubrir lo que significan. Usted podría notar un cambio, pero le resulta difícil hablar con otros miembros de la familia. Es posible que usted u otros cuidadores pueden tener dificultades para enfrentar la posibilidad de que su hijo tenga un daño pulmonar y una mayor enfermedad. Tal vez no quieran pensar en un cambio de los síntomas porque sienten que ya están haciendo todos los tratamientos que pueden manejar. Para superar estos problemas, el primer paso es estar consciente de los aspectos emocionales que pueden interferir con el reconocimiento de un cambio en los síntomas. Recuerde que, si mejora sus destrezas para observar los signos en forma temprana, puede ser más fácil detectar las infecciones antes de que sean severas y causen daños pulmonares.

APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

Becky

“Creo que la tos de Becky está más o menos igual”. (Sra. Bell, madre de Becky, una niña de 2 años).

“Creo que la tos de Becky suena peor”. (Sr. Bell, padre de Becky, una niña de 2 años).

Becky Bell tiene dos años. Hace dos meses, recibió un tratamiento para la bronquitis. El padre de Becky considera que desde hace una semana la tos de la niña está empeorando de nuevo. Cuando llega a casa por la noche, después del trabajo, la escucha tosiendo y la tos le suena más áspera y húmeda. La madre de Becky pasa con ella todo el día y le dice al Sr. Bell que ella piensa que la tos está igual, ni mejor ni peor. Los padres de Becky deciden esperar antes de llamar al médico. No aumentan la cantidad de veces que realizan las limpiezas respiratorias.

La siguiente semana, Becky no quiere comer. Se ve cansada y definitivamente está tosiendo más. La madre de Becky la lleva al médico y se entera que tiene bronquitis nuevamente. El equipo de atención de FQ quiere saber desde hace cuánto tiempo ha estado tosiendo y cómo han cambiado sus otros síntomas con el tiempo. El equipo de atención de FQ revisa los síntomas basales de Becky con los señores Bell y les recuerda que Becky no solía tener tos todos los días. Les recomienda que escriban los síntomas usuales o basales de Becky. La meta en la atención de Becky es “no tener tos”. Le indican a la señora Bell, que en el futuro, si ella o el padre de Becky piensan que podría haber un cambio en los síntomas, pero no están seguros, deben aumentar la cantidad de limpiezas en las vías respiratorias y llevar un diario de síntomas. Si los síntomas empeoran o continúan por más de una semana después de aumentar la cantidad de veces que hacen la limpieza de las vías respiratorias, los padres de Becky deben llamar a su enfermera de la FQ.





APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

Jason Parte 1

“Realmente no hemos conversado mucho con Jason sobre sus síntomas, porque no ha tenido problemas pulmonares desde hace mucho tiempo. Nos sorprendió cuando su profesor de educación física llamó para decirnos que Jason tosía y tenía dolor en el pecho cuando corría en la clase”. (Sra. Michaels, madre de Jason, un niño de 10 años).

Jason es un niño activo de 10 años. Ha sido muy sano y no ha tenido problemas pulmonares por la FQ desde que tenía 3 años. Sus padres se aseguran de que él haga su limpieza de las vías respiratorias dos veces al día y el tratamiento con Pulmozyme® todas las mañanas. No hablan a menudo con Jason sobre los síntomas, porque ha estado tan bien. Una mañana, el profesor de educación física llama a la Sra. Michaels para decirle que está preocupado, porque Jason parece estar tosiendo más y no corre tanto como corría antes. Le dice que Jason no se queja y generalmente trata de seguir adelante. El profesor recuerda que los padres de Jason le dieron una lista de síntomas de la FQ que debía vigilar y por esto decidió llamarles.

La Sra. Michaels conversa con Jason cuando llega de la escuela. Jason admite que ha estado tosiendo durante la clase de educación física y que, a veces, le duele el pecho cuando corre mucho. Jason pensó que estaba teniendo más síntomas porque el grupo estaba jugando más al aire libre. Le dice que no quería dejar de jugar y, por eso, no ha dicho nada. La Sra. Michaels tranquiliza a Jason, diciéndole que el ejercicio es importante y que ella quiere que siga activo y disfrutando las clases de educación física. Le señala que si reporta sus síntomas tan pronto como los observa, pueden empezar el tratamiento y esto le ayudará a mantenerse activo. Ella le muestra a Jason el registro de sus síntomas respiratorios usuales y hablan sobre lo que deben observar. Deciden hacer una cita médica. Jason practica con su padre cómo conversará con su médico de la FQ, describiendo sus síntomas. Los señores Michaels le dicen a Jason que aumente sus limpiezas de las vías respiratorias a tres veces al día, mientras llega la cita con el médico.





OBSERVAR Y DESCUBRIR

LOS PROBLEMAS DEL TRACTO RESPIRATORIO SUPERIOR

Al igual como sucede en el tracto respiratorio inferior, en las personas con FQ el moco anormal, la obstrucción, la inflamación y las infecciones también pueden afectar la nariz y los senos paranasales (o sea, el tracto respiratorio superior).

La Sinusitis Crónica y Aguda

El término **sinusitis*** se refiere a una infección o inflamación de los senos paranasales. En las personas con FQ, es común que haya inflamación, obstrucción e infección de los senos paranasales y pueden o no causar síntomas. La mayor parte de las personas con FQ tienen senos paranasales llenos de moco anormal. Al igual que en las vías respiratorias, las bacterias viven en este moco (colonizan) todo el tiempo y causan problemas cada cierto tiempo. Las personas con FQ pueden presentar problemas de sinusitis agudos o crónicos. Cuando hay un resfriado (infección viral), la nariz se inflama y produce más moco, donde pueden crecer las bacterias. Cuando se obstruyen los conductos nasales, es difícil que el moco salga de los senos paranasales, lo que causa una infección en estas cavidades. Las personas con FQ que tienen alergias nasales también tienen un riesgo de problemas en los senos paranasales, por la inflamación y mayor cantidad de mucosidad.

Señales y Síntomas

Los síntomas de un problema de sinusitis son:

- Congestión nasal crónica (nariz obstruida)
- Ronquidos
- Tos por la noche o temprano por la mañana
- Drenaje de moco por la nariz o por la parte posterior de la garganta
- Dolor y presión en los senos paranasales
- Dolor de cabeza
- Pérdida del olfato y el sentido del gusto

Pólipos Nasales

Un **pólipo nasal*** es un crecimiento pequeño de tejido inflamado en los conductos nasales. La inflamación causada por la FQ o una alergia puede producir pólipos nasales. En algunas personas con FQ, los pólipos nasales pueden producir síntomas, como síntomas de obstrucción si son lo suficientemente grandes como para obstruir los conductos nasales. Los pólipos pueden aumentar el riesgo de una infección de sinusitis, al evitar que el moco drene de los senos paranasales. Con frecuencia, los pólipos no pueden verse desde fuera, porque están muy profundos dentro de los conductos nasales.

Señales y Síntomas

Los síntomas causados por los pólipos nasales pueden ser:

- Congestión nasal crónica (nariz obstruida)
- Imposibilidad de respirar por la nariz
- Ronquidos
- Respiración por la boca (mantener la boca abierta para respirar)
- Infección en los senos paranasales
- Pérdida del olfato y el sentido del gusto
- Drenaje de moco por la nariz o por la parte posterior de la garganta

¿Son los Síntomas Producto de una Alergia o de una Infección?

Una alergia es la reacción exagerada del cuerpo ante los alérgenos a los cuales es sensible (por ejemplo, los ácaros del polvo, el polen, el moho o la caspa de los animales). Los síntomas de una alergia pueden ser las secreciones nasales, picazón de los ojos, la nariz o la cara, estornudos, tos y sarpullidos, ronchas u otras reacciones en la piel. Algunas personas tienen alergias solo en ciertas épocas del año o en ciertos lugares. Por ejemplo, una

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



persona puede presentar una reacción alérgica cuando los árboles liberan el polen en la primavera o cuando visita a una amistad que tiene un perro. A menudo, más de un miembro de la familia tiene problemas de alergias.

Si usted piensa que su hijo puede tener alergias, converse con su profesional de atención primaria o su médico de la FQ, sobre las pruebas de alergia. Las reacciones alérgicas pueden empeorar los problemas de FQ. Las reacciones alérgicas causan inflamación, que a su vez conduce a más moco en las vías respiratorias superiores y/o inferiores. Prevenir y tratar las reacciones alérgicas, ayudará a su hijo a evitar algunos problemas respiratorios de la FQ. Converse con su equipo de atención de FQ para obtener más información sobre las alergias; y las pruebas para determinar las alergias.



PENSAR Y ACTUAR

CÓMO PREVENIR Y TRATAR LAS INFECCIONES DEL TRACTO RESPIRATORIO SUPERIOR

En muchos sentidos, la prevención y el tratamiento de los problemas del tracto respiratorio superior en la FQ son similares al tratamiento de los problemas del tracto respiratorio inferior. Las formas para prevenir la infección incluyen una buena limpieza de las manos, evitar a las personas que están enfermas, recibir las **inmunizaciones*** y evitar la exposición al humo del tabaco de segunda mano y otros irritantes.

Si su hijo tiene alergias a los ácaros del polvo, el polen y/o el moho, puede ser útil conversar con un alergólogo o con su médico de la FQ sobre el uso de medicamentos para las alergias. Una alergia sin controlar puede aumentar la inflamación y las mucosidades, lo que facilitan que su hijo contraiga infecciones.

El Tratamiento de la Sinusitis e Infecciones Crónicas

El tratamiento de las infecciones en el tracto respiratorio superior puede incluir:

- Aliviar la obstrucción de los senos paranasales y el moco nasal.
- Tratar las infecciones bacterianas con antibióticos.
- Reducir la inflamación y la hinchazón.

Muchas personas encuentran alivio al usar **solución salina*** (una solución de sal y agua) para lavar los senos y conductos nasales. La solución salina puede ayudar a arralar el moco, para que su hijo pueda soplarlo y sacarlo. Los lavados nasales a menudo se realizan dos veces al día.

Muchas infecciones nasales y de sinusitis empiezan como un resfrío causado por un virus. Cuando una persona se resfría, aumenta la inflamación y obstrucción; y es más fácil que se desarrolle una infección bacteriana. A veces, en los senos paranasales aparecen las mismas bacterias que pueden crecer en el tracto respiratorio inferior, tales como *Pseudomonas* y *Staphylococcus aureus*. El médico de su hijo le ayudará a decidir qué antibióticos podrían ayudar en el tratamiento de una infección sinusal en la FQ.



Los conductos y los senos paranasales pueden inflamarse e hincharse, lo que causa obstrucción por el moco. Las medicinas nasales (como fluticasona o budesonida)



pueden ayudar a reducir la inflamación. Algunas personas, en particular si tienen alergias, usan una medicina antiinflamatoria nasal todos los días. Si usted sospecha que su hijo tiene un problema en los senos paranasales, converse sobre sus síntomas con su equipo de atención de FQ.

Cuando una infección en los senos paranasales no responde al tratamiento o si su hijo tiene infecciones constantes, podría ser necesario hacer una cirugía sinusal para limpiar los senos y mejorar el drenaje de las mucosidades. Es probable que su hijo sea referido a un **especialista***, es decir, a un **otorrinolaringólogo*** (especialista en oídos, nariz y garganta, ENT por sus siglas en inglés) que tenga experiencia con problemas en los senos paranasales en las personas con FQ.

El Tratamiento de los Pólipos Nasales

Los pólipos nasales se forman debido a la inflamación crónica en los conductos nasales. Los pólipos nasales son más comunes en las personas con FQ y en quienes tienen alergias.

Si usted sospecha que su hijo puede tener un pólipo nasal, converse sobre los síntomas con su equipo de atención de FQ. Se podría usar un medicamento nasal de corticosteroide para tratar de reducir el tamaño del pólipo nasal. Sin embargo, si los pólipos nasales están causando obstrucción en la nariz o infecciones de sinusitis recurrentes (repetidas), será necesario eliminarlos. La cirugía para quitar los pólipos nasales la realiza un especialista ENT bajo **anestesia general***.

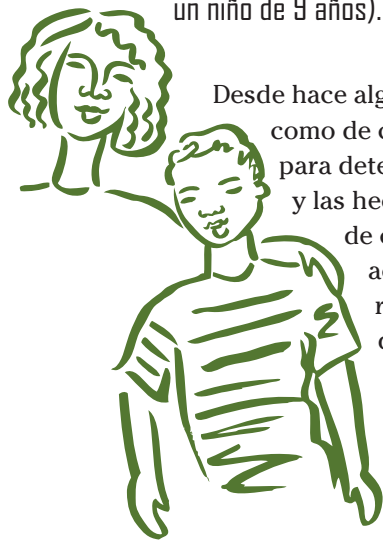
*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

Tyler

"Tyler está comiendo menos y he notado que tiene la nariz tapada y ronca por la noche. Le di un antihistamínico, pensando que sería una alergia al polen de ambrosía, al igual que yo, pero no mejoró. No sé qué podría estar causando los problemas de Tyler". (Sra. Thompson, madre de Tyler, un niño de 9 años).



Desde hace algunas semanas, Tyler Thompson no ha estado comiendo tan bien como de costumbre. Ni sus alimentos favoritos le provocan. Su madre lo observa para detectar cuál podría ser la causa. No se ha quejado de dolor de estómago y las heces parecen estar normales. Ha estado tomando las enzimas como de costumbre. No tiene tos ni congestión en el pecho. Sigue con sus actividades. Ella observa que tiene más congestión nasal y lo escucha roncar por la noche. Piensa que tiene una alergia a la ambrosía, al igual que ella. Últimamente, ella ha estado teniendo más síntomas nasales por la alergia. Le da un antihistamínico, pero no ve gran mejoría.

Lleva a Tyler al médico de la FQ, quien observa que está respirando por la boca. La Sra. Thompson dice que ella también lo ha notado, pero que pensó que se debía a la congestión nasal. Tampoco puede soplar o sacar mucho moco. El médico observa un pólipa nasal en el conducto nasal de Tyler. Explica que probablemente el pólipo ha estado creciendo lentamente y ahora está causando una obstrucción nasal. Los problemas nasales pueden producir la pérdida del sentido del gusto y esta podría ser una razón por la que Tyler haya perdido el apetito últimamente. Le receta un corticosteroide nasal en aerosol y le indica a la Sra. Thompson que, si no mejora en una semana, será necesario practicar una cirugía. También sugiere que Tyler se haga pruebas de alergia. La enfermera les muestra a Tyler y a su madre cómo realizar los lavados nasales para ayudar a sacar el moco, antes de usar la medicina corticosteroide en aerosol.

Tyler se hace los lavados nasales dos veces al día y usa la medicina nasal en aerosol todos los días. Tyler y su madre observan que ahora él puede respirar mejor por la nariz. Ya no ronca fuertemente y está comiendo mejor. Regresan a la clínica de FQ y se complacen al saber que el pólipo está más pequeño y que Tyler ha ganado peso. Todavía existe la posibilidad de que Tyler necesite una cirugía en el futuro, pero por ahora, mantendrán los tratamientos nasales. También planean hacer una cita, lo más pronto posible, para consultar a un alergólogo.



OBSERVAR Y DESCUBRIR

PRUEBAS PARA LOS PROBLEMAS PULMONARES

Junto con la observación de los síntomas, las pruebas médicas serán útiles para que usted y el equipo de atención de FQ descubran los problemas pulmonares. Algunas pruebas comunes que hará el equipo de atención de FQ son:

- Cultivos de esputo
- Pruebas de función pulmonar
- **Radiografías*** (rayos X) del tórax
- **Tomografía axial computadorizada*** del tórax (también se conoce como TAC)
- Niveles de **saturación de oxígeno***
- Niveles de gases sanguíneos (oxígeno, dióxido de carbono)

Algunas de estas pruebas, como las pruebas de función pulmonar, se realizan en las visitas de chequeo regular y después de una infección, para dar seguimiento a la recuperación de su hijo. Los cultivos de esputo (moco) deben hacerse al menos cuatro veces al año, para ver si hay bacterias que están creciendo en el moco de los pulmones. Las radiografías del tórax se hacen cada 1 o 2 años y según sea necesario si al médico le preocupa que puede haber un problema pulmonar. Cada una de estas pruebas aumenta la información. Los resultados de las pruebas, junto con los síntomas de su hijo, le darán a usted y al equipo de atención de FQ un panorama más completo de cómo están los pulmones de su hijo.



Cultivos de Esputo

La mayor parte de las infecciones en la FQ son causadas por bacterias. Muchos tipos de bacterias producen infecciones en los pulmones de las personas con FQ. Los antibióticos matan las bacterias, pero cada antibiótico solamente puede combatir ciertas bacterias. Por lo tanto, los médicos tratan de recetar antibióticos que funcionen para las bacterias específicas que están causando la infección. Para averiguar qué bacterias habitan en el moco de los pulmones de su hijo, el médico de la FQ solicitará un cultivo de esputo. En el laboratorio, se cultivará el esputo o moco de los pulmones de su hijo. Para esto, se colocará en unos geles especiales en donde pueden crecer las bacterias y se analizan conforme pasa el tiempo, para determinar qué bacterias hay en el esputo.

Cuando hablamos sobre cuáles bacterias se morirán con cierto antibiótico, decimos que una bacteria es sensible a ese antibiótico. Las bacterias que siguen creciendo a pesar de ser expuestas a un antibiótico se llaman resistentes a ese antibiótico. Puede haber diferencias en la sensibilidad o resistencia de las distintas cepas de las bacterias a un antibiótico, incluso dentro de un mismo tipo de bacterias. El laboratorio prueba ciertos antibióticos, para ver cuáles matan o limitan el crecimiento de las bacterias que están presentes en el cultivo. Al probar los antibióticos con las bacterias, se demostrará la sensibilidad o la resistencia de las bacterias a cierto antibiótico y esto ayudará al médico a decidir qué antibiótico puede funcionar mejor para combatir la infección. Si las bacterias son resistentes a un antibiótico, ese antibiótico no sería una buena opción para tratar la infección. Cuando el equipo de atención de FQ sabe qué tipo de bacterias está causando la infección, puede elegir los antibióticos que pueden matar o inhibir esas bacterias.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Cuándo Hacer Cultivos de Esputo

La Fundación de FQ recomienda realizar cultivos de esputo en las visitas trimestrales, aunque un niño no tenga síntomas de una infección pulmonar. Al chequear regularmente los cultivos de esputo, es posible identificar las bacterias que pueden colonizar los pulmones. Para prevenirlo, se pueden prescribir antibióticos, aunque el niño no tenga síntomas nuevos o aumentados.

Si su hijo tiene síntomas de una infección pulmonar, generalmente el médico de la FQ solicitará un cultivo de esputo. Pasarán varios días antes de conocer los resultados de los cultivos. Por esta razón, el médico de la FQ podría usar los resultados del último cultivo de esputo para iniciar un tratamiento con antibióticos y luego cambiar el medicamento si un cultivo más reciente revela que sería mejor usar un antibiótico diferente.

PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE LOS CULTIVOS DE ESPUTO

¿Cuáles bacterias causan infecciones con mayor frecuencia en los pulmones de los niños con FQ?

Hay muchos tipos de bacterias que causan infecciones respiratorias en los seres humanos. Algunas bacterias causan problemas principalmente en las personas que ya tienen una enfermedad pulmonar y se sabe que ciertas bacterias causan problemas especialmente en las personas con FQ. Las tres bacterias más comunes en los cultivos de esputo en la FQ son *Haemophilus influenzae**, *Pseudomonas aeruginosa**, and *Staphylococcus aureus* (estafilococos). Otro grupo de bacterias que se observan en la FQ y pueden causar infecciones graves son las del complejo de *Burkholderia cepacia**.

Cuando se reporta que la *flora orofaríngea** es normal en un cultivo de esputo, esto significa que el laboratorio solo encontró las bacterias que están en la saliva de la boca. Estas bacterias pueden estar presentes en la boca todo el tiempo, sin causar infecciones pulmonares u otros problemas.

¿Qué pasa si mi hijo no puede expectorar esputo?

A veces, un niño no tose y escupe el moco de los pulmones. En este caso, hay dos formas para hacer los cultivos.

- 1) **Cultivo de la Garganta:** Para obtener un cultivo de esputo, el equipo de atención de FQ puede usar un hisopo para estimular con cosquillas la parte de atrás de la garganta. Esto hará que el niño tenga un reflejo de náuseas. A menudo, conforme se produce ese reflejo, el moco sale de las vías respiratorias inferiores y se puede capturar con el hisopo en la parte de atrás de la garganta. Aunque es un poco incómodo, se puede

hacer rápidamente y en realidad no duele. Un cultivo obtenido de esta forma no es tan preciso, como cuando se hace un cultivo del moco que se expulsa (tose) de los pulmones, pero puede ayudar a encontrar las bacterias que causan las enfermedades mientras el niño aprende a toser y escupir el moco por sí solo.

- 2) **Broncoscopía:*** Otra forma de obtener mucosidades de las vías respiratorias para un cultivo es mediante una broncoscopía. La broncoscopía es un procedimiento en el cual se pasa un tubo (broncoscopio) por la boca hasta la tráquea y las vías respiratorias. Este tubo permite que el médico pueda ver por dentro de las vías respiratorias y use succión para sacar el moco de las vías respiratorias. Por lo general, el niño estará **sedado*** o bajo anestesia general durante una broncoscopía.

¿Qué otros gérmenes pueden buscarse en un cultivo de esputo?

Pueden hacerse cultivos de esputo para buscar otros gérmenes, como los virus. Los virus son más difíciles de cultivar y toman más tiempo para crecer que la mayoría de las bacterias. Se pueden hacer unas cuantas pruebas rápidas de tamizaje en el moco nasal, que dirán rápidamente si está presente un virus específico en la nariz o en las secreciones de las vías respiratorias, como el virus sincicial respiratorio (**RSV***, por sus siglas en inglés) o los virus tipos A o B de la **influenza*** (gripe). Sin embargo, **no** hay pruebas rápidas de tamizaje para todos los virus.

Los cultivos de esputo también pueden servir para buscar mohos u hongos, tales como *Aspergillus** o *Candida**.



Las Pruebas de Función Pulmonar

El equipo de atención de FQ utiliza las pruebas de función pulmonar para determinar cuánto aire pueden contener los pulmones de un niño y si este aire se mueve bien por las vías respiratorias. La Fundación de FQ recomienda medir la función pulmonar en los chequeos regulares (visitas trimestrales) y cuando los síntomas empeoran.

Las pruebas de función pulmonar miden si el aire se mueve bien al entrar y salir de los pulmones. Todas las personas tienen una gran reserva de función pulmonar, lo que significa que no usamos toda la capacidad de los pulmones en nuestras actividades cotidianas. A lo largo de la vida adulta, todas las personas van perdiendo la función pulmonar lentamente, por lo general a una velocidad tan baja que, durante mucho tiempo, la persona no se da cuenta de tener alguna limitación en lo que puede hacer. Cuando ya nota una pérdida de la función pulmonar, esta es bastante significativa. Las personas con FQ típicamente pierden la función pulmonar más rápidamente que las personas sin FQ. Sin embargo, tampoco se dan cuenta fácilmente conforme va disminuyendo, hasta que la pérdida de función pulmonar es bastante significativa. No obstante, los cambios pequeños en la función pulmonar pueden detectarse y medirse usando un equipo de **espirometría*** y programas computarizados para procesar la información. Al encontrar cambios pequeños en la función pulmonar por medio de las pruebas de espirometría, el equipo de atención de FQ puede hacer cambios en el plan de tratamiento del niño.



Espirometría

La espirometría es la prueba más común para medir la función pulmonar. Para efectuar la prueba de espirometría, su hijo inspirará profundamente y luego soplará con mucha fuerza en un tubo conectado a una computadora. Por lo general, el niño soplará dentro del tubo al menos tres veces, para estar seguros de que las mediciones sean consistentes y precisas. Se usa una pinza nasal para asegurar que todo el aire se sopla por la boca, en lugar de salir por la nariz. Un terapeuta respiratorio realiza las **pruebas de función pulmonar*** (PFTs,* por sus siglas en inglés) y guía al niño a lo largo de la prueba, para garantizar que esté usando su mayor esfuerzo, y que esté realizando la prueba correctamente para que los resultados reflejen con precisión la función pulmonar del niño.

El equipo de atención de FQ generalmente analiza los resultados de una prueba de espirometría para ver cuáles son las “mejores cifras personales” de una persona. Para un buen control de la enfermedad, el objetivo, es que la función pulmonar sea lo más alta posible. El propósito es mantener la función pulmonar lo más cerca posible de las “cifras normales” o las “mejores cifras personales” de una persona a lo largo del tiempo. La prueba también dice cómo se compara la función pulmonar de su hijo con la de otros niños de la misma edad, sexo, raza y estatura. Estas mediciones se llaman **porcentaje pronosticado.*** Entre más altos sean los números de la prueba, mejor será la función pulmonar de su hijo. Un resultado de 100 por ciento pronosticado significa que la función pulmonar es exactamente lo que se esperaría para una

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



persona sana de la misma edad, sexo, raza y estatura. Un resultado de 60 por ciento significaría, que la función pulmonar de esa persona es apenas un 60 por ciento de lo que se pronosticaría, para una persona sana de la misma edad, sexo, raza y estatura.

Las Medidas de la Prueba de Espirometría

A continuación, se indican algunas de las cifras que el médico de la FQ analiza a partir de la prueba de espirometría.

- **VEF₁*** (volumen **espiratorio*** forzado en un segundo, FEV₁ por sus siglas en inglés) — Esta es la cantidad de aire que una persona sopla en el primer segundo al espirar con fuerza. Si es difícil soplar el aire, esta cifra es más baja de lo normal. El rango normal es entre 80 y 120 por ciento. Un cambio de 10 a 15 por ciento o más con respecto a las pruebas anteriores, por lo general, se considera como una diferencia real (en lugar de una diferencia que podría deberse al esfuerzo, la hora del día u otros factores normales). Si el VEF₁ de su hijo disminuye en esta cantidad, el equipo de atención de FQ generalmente hará algún cambio en la terapia de su hijo (por ejemplo, pueden aumentar las sesiones de limpieza de las vías respiratorias o iniciar un curso de antibióticos). Un aumento del 10 al 15 por ciento en los resultados de la prueba, sugiere que su hijo se está beneficiando con sus tratamientos.
- **CVF*** (capacidad vital forzada, FVC por sus siglas en inglés) — Esta es la mayor cantidad de aire que una persona puede inspirar y espirar con un buen esfuerzo. Conforme la persona pierde la función pulmonar, irá bajando la FVC.
- Tasa **FEV₁/FVC** — Esta es una fracción compuesta por las dos cifras mencionadas anteriormente. La tasa FEV₁/FVC muestra que tan rápido se mueve el aire en las vías respiratorias. Si hay alguna obstrucción en las vías respiratorias, el valor será más bajo.

- **FEF 25%-75%** — Esta es la tasa de flujo espiratorio forzado que se ubica entre el 25 por ciento y el 75 por ciento del total de tiempo soplando. El FEF 25%-75% es una medida de obstrucción en las vías respiratorias pequeñas. Generalmente, se considera que un cambio entre el 20 y 25 por ciento o más con respecto a las pruebas anteriores, es una diferencia real. Una disminución de esta magnitud puede significar que su hijo necesita un cambio en su tratamiento. Un aumento del 20 al 25 por ciento o más sugiere que su hijo se está beneficiando con su tratamiento.
- **PEFR** (tasa de flujo espiratorio máximo, por sus siglas en inglés) — Este es el mayor flujo de aire en una espiración forzada. A veces, se le conoce simplemente como flujo máximo o flujo pico. Las personas que tienen una obstrucción en las vías respiratorias no pueden soplar el aire con la misma rapidez y el valor del PEFR es más bajo.

Además de analizar cualquier cambio que pudiera haber ocurrido desde la última prueba de función pulmonar, su médico de la FQ estudiará la tendencia en el último año. Las pérdidas pequeñas a lo largo del tiempo pueden ser igual de preocupantes que una disminución brusca entre dos visitas.

Hacer Bien las Pruebas de Espirometría

Antes de los 5 o 6 años, la mayoría de los niños no pueden seguir las instrucciones para soplar con la fuerza y duración que se necesita para realizar una prueba de espirometría. Para ayudar a los niños a aprender a realizar esta prueba, a menudo el equipo de atención de FQ le pedirá al niño que practique usando el equipo de espirometría durante las visitas a la clínica y en el hogar, con un juguete de soplar como un molinete o molinillo, o un silbato de fiestas de papel.



La exhalación forzada durante la prueba de espirometría puede hacer que las personas tosan. Cuando esto sucede, el técnico permitirá que el niño tenga el tiempo necesario para recuperarse y vuelta a tratar de realizar la prueba. (Es útil tener a mano un recipiente para recoger el esputo para realizar un cultivo de esputo si su hijo empieza a toser). La espirometría es una prueba importante, por lo que vale la pena que su hijo trate de hacerla, salvo que la tos sea severa. Podría ser necesario posponer la prueba en los niños con dolor en el pecho o resuellos que limitan su capacidad para respirar profundamente, hasta que puedan respirar mejor.

A veces, durante la prueba de espirometría, los niños inhalan un broncodilatador de acción corta, para determinar si sus cifras mejoran con el broncodilatador. Los broncodilatadores ayudan a relajar los músculos de las vías respiratorias y alivian el broncoespasmo. Si la función pulmonar mejora después de inhalar el broncodilatador, esto sugiere que al menos parte de la obstrucción pulmonar se debe al broncoespasmo.

Los Bebés y las Pruebas de Función Pulmonar

Las pruebas de función pulmonar en los bebés y los niños muy pequeños se hacen en forma diferente, ya que ellos no pueden seguir las instrucciones de soplar para la prueba. Durante esta prueba, el bebé estará sedado, para ayudarlo a mantenerse quieto. El medicamento adormecerá al bebé, pero se disipará rápidamente después de la prueba. El equipo de atención de FQ puede demostrarle cómo se hace la prueba y cómo preparar al bebé para esta.



Radiografía del Tórax

Una radiografía del tórax (rayos X) es una imagen de la parte interna del pecho y visualiza los pulmones, el corazón, los huesos y otros tejidos. Aunque la respiración no suene anormal con un estetoscopio, puede haber cambios en la radiografía del tórax. El equipo de atención de FQ solicitará una radiografía del tórax por lo menos cada uno o dos años, o con

mayor frecuencia, cuando los síntomas empeoran.

Un cambio en la radiografía es una forma importante para dar seguimiento a un problema agudo. Por ejemplo, los problemas pulmonares agudos (como la neumonía) se revelan

en una radiografía. Por lo general, el equipo de atención de FQ solicitará que la radiografía se repita después del tratamiento del niño, para ver si los pulmones se ven más limpios. El equipo de atención de FQ puede esperar un mes o más antes de repetir la radiografía después de cambiar un tratamiento o terapia.

Las radiografías también revelan los cambios crónicos permanentes en los pulmones. Por esta razón, el equipo de atención de FQ a menudo comparará una radiografía nueva con otras anteriores. Si se toma una radiografía en otro hospital o clínica, lleve una copia a la clínica de FQ para que el equipo la analice.

Cambios Comunes que Aparecen en las Radiografías

En una radiografía, los pulmones lucen más oscuros que los tejidos sólidos (como el corazón o la piel), porque el aire se muestra de color negro. La neumonía aguda aparece como un área blanca en los alveolos, en una o más áreas de los pulmones. El moco que llena y obstruye las vías respiratorias y los alveolos puede verse como manchas o líneas blancas.



Hiperinflación: Un signo de obstrucción en las vías respiratorias que puede verse en una radiografía del tórax es la **hiperinflación**.* El aire queda atrapado en los pulmones y los hace verse más grandes de lo que debieran estar. La hiperinflación puede suceder con los problemas agudos o puede aparecer intermitentemente a lo largo de mucho tiempo (en forma crónica). Con el tiempo, la forma de la pared torácica cambia debido a la hiperinflación. Una radiografía con vista lateral del tórax puede mostrar dónde el pecho forma un arco que sale del esternón o la columna y aumenta el diámetro del pecho (lo que se conoce como **tórax en tonel***).

Inflamación Crónica: En una radiografía, las paredes de las vías respiratorias se ven más anchas de lo usual cuando hay inflamación crónica.

Bronquiectasias: Cuando hay trastornos pulmonares, se pueden formar áreas pequeñas que parecen burbujas de aire o manchas blancas llenas de moco en la radiografía. Este cambio se conoce como **bronquiectasia*** y, por lo general, son permanentes cuando se ven.

Atelectasias: A veces, una vía respiratoria puede obstruirse por completo. No puede entrar aire a los alveolos y entonces se colapsan, lo que se llama **atelectasias**.* Las atelectasias generalmente son cambios agudos, pero a veces son permanentes. En una radiografía, las atelectasias se ven como una línea o un parche de color blanco en un área del pulmón donde no puede entrar aire, debido a los sacos de aire colapsados.

Neumotórax: Raramente, una persona con FQ desarrollará un neumotórax. El neumotórax es un cambio agudo. Cuando ocurre un neumotórax, el aire se escapa del pulmón hacia el espacio pleural que le rodea. Conforme se acumula el aire en el espacio pleural, el pulmón empezará a colapsarse y no podrá inflarse completamente. El aire en el espacio pleural y el pulmón colapsado puede verse en una radiografía del tórax. El aire en el espacio pleural aparece oscuro, sin las marcas pulmonares.

Tomografía Computadorizada del Tórax (TAC)

La tomografía computadorizada, también conocida como tomografía axial computarizada o TAC es un tipo diferente de rayos X que muestra mucho más detalle que una radiografía simple. Se toma una serie de imágenes con una máquina de rayos X asistida por una computadora, conforme pasa (escanea) el cuerpo. El escáner TAC toma imágenes tridimensionales (3-D) de los pulmones y otras estructuras en el tórax. Las imágenes de un escaneo TAC parecen “cortes” de las estructuras del pecho. Para realizar el escaneo, la persona se acuesta sobre una mesa y debe mantenerse quieta mientras el escáner pasa sobre su pecho. Para obtener imágenes claras, a menudo es necesario sedar a los bebés y niños pequeños, para que se mantengan quietos por el tiempo necesario.

Las imágenes por TAC muestran el mismo tipo de cambios que las radiografías del tórax. La diferencia es que el TAC es más detallado y puede mostrar los cambios tempranos que es difícil detectar en una radiografía del tórax regular. Aunque las imágenes por TAC pueden ser muy útiles a veces, son costosas y exponen a la persona a más radiación que las radiografías regulares. Su médico de la FQ le indicará cuándo es necesario tomar imágenes por TAC en su niño.



Niveles de Saturación de Oxígeno

El nivel de saturación de oxígeno (O_2 sat) muestra cuánto oxígeno está llegando a la sangre desde los pulmones. El nivel promedio de O_2 sat en un niño que respira el aire natural en una habitación es del 95 por ciento cuando el niño está dormido y 97 por ciento cuando está despierto. Las personas con FQ pueden tener un nivel de saturación de oxígeno menor de lo normal. Cuando el nivel de oxígeno en la sangre es bajo, esto puede causar tensión en el cuerpo. La **oximetría*** (también llamada oximetría de pulso) es una forma para medir cuánto oxígeno está en la sangre y para determinar si una persona necesita usar oxígeno adicional (suplementario), que generalmente se inhala con una mascarilla o cánulas nasales. La lectura de O_2 sat se logra con una sonda de luz que se coloca sobre un vaso sanguíneo en un dedo de la mano o del pie. El dispositivo que mide la saturación de oxígeno con rayos de luz es un **oxímetro de pulso***. El equipo de atención de FQ puede indicarle cuál es la meta de O_2 sat ideal para su hijo y si el niño necesita oxígeno adicional para mantener su O_2 sat en un nivel suficientemente alto.

Niveles de Gases Sanguíneos

Los niveles de gases sanguíneos miden cómo funcionan los pulmones para llevar el oxígeno a la sangre y para eliminar el dióxido de carbono del cuerpo.

$PaCO_2$

Para averiguar si los pulmones están eliminando bien el dióxido de carbono del cuerpo, el médico de la FQ puede solicitar una prueba de gases sanguíneos. La sangre puede obtenerse de una vena o una arteria. La prueba mide la presión parcial del dióxido de carbono (**$PaCO_2^*$**). Un valor normal para la $PaCO_2$ generalmente se ubica entre 40 y 45 mm Hg. Si el dióxido de carbono se acumula en el cuerpo, la sangre tendrá más ácido. El nivel de ácido en la sangre se mide con la prueba del **pH***.

PaO_2

Si se obtiene sangre de una arteria, puede medirse la presión parcial de oxígeno (**PaO_2^***). La sangre obtenida de una arteria (generalmente en la muñeca) se llama gasometría arterial (**ABG***, por sus siglas en inglés). Esta es una medición más precisa de la cantidad de oxígeno en la sangre que el nivel de saturación de oxígeno. Una persona que está respirando el aire ambiental (natural) por lo general tendrá una PaO_2 entre 80 y 100 mm Hg.



*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

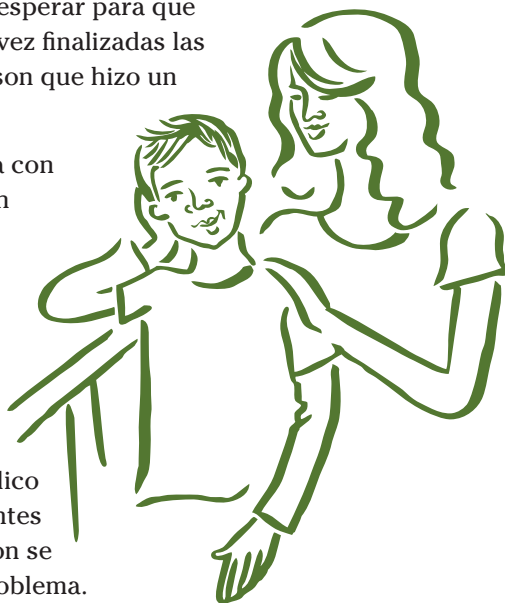
Jason Parte 2

"Jason tenía tos y falta de aire cuando corría en su clase de educación física, por lo que hicimos una cita con nuestro médico de la FQ. El doctor indicó que era necesario que Jason se hiciera una prueba de espirometría. Creo que una vez que descubramos por qué Jason tiene síntomas, será mucho más fácil encontrar la mejor manera de ayudarlo". (Sra. Michaels, madre de Jason un niño de 10 años).

Jason y su madre van a la clínica de FQ y se reúnen con el médico. Jason le informa al doctor que está teniendo problemas porque tose y siente el pecho apretado cuando corre mucho durante la clase de educación física. El médico solicita que se haga la espirometría y le dice que quiere hacer la prueba antes y después de darle un medicamento inhalado, llamado albuterol. La medicina es un broncodilatador que puede ayudar a relajar los músculos de las vías respiratorias. El médico quiere saber si la medicina ayuda a abrir las vías respiratorias de Jason, para que pueda respirar con más facilidad.

Jason ya se había hecho la prueba de espirometría en el pasado, por lo que sabe qué debe hacer. Se coloca la pinza nasal y sigue las instrucciones del técnico. Inspira profundamente y sopla con fuerza por todo el tiempo que puede. Luego vuelve a inspirar profundamente y repite esto tres veces. El técnico le da un inhalador con espaciador y le pide que respire dos descargas de albuterol, con inhalaciones lentas y profundas. Después de esperar para que funcione la medicina, Jason repite la prueba de nuevo. Una vez finalizadas las pruebas de función pulmonar (PFTs), el técnico le dice a Jason que hizo un muy buen esfuerzo al realizar la prueba.

Jason y la Sra. Michaels analizan los resultados de la prueba con su médico de la FQ. El médico les enseña cómo se comparan los resultados con las PFTs que Jason se había hecho antes. La PFT más reciente muestra que Jason tenía un poco de obstrucción en las vías respiratorias cuando soplaba. Después de usar el albuterol, se eliminó la obstrucción y la función pulmonar estuvo en el rango normal. El médico les explica que los resultados sugieren que Jason tiene broncoespasmo. Esto es lo que probablemente sucede cuando corre mucho en su clase de educación física. El médico le indica a Jason que debe inhalar el albuterol 15 minutos antes de hacer ejercicio, para que pueda correr sin síntomas. Jason se muestra contento porque su médico averiguó cuál era el problema. Jason y la Sra. Michaels planean regresar a la clínica de FQ para chequear de nuevo la función pulmonar de Jason en unas cuantas semanas.





CÓMO EVITAR QUE SU HIJO TENGA INFECCIONES RESPIRATORIAS

Usted ha estado aprendiendo cómo **OBSERVAR** y **DESCUBRIR** las señales y síntomas de los problemas respiratorios en la FQ y cómo **PENSAR** y **ACTUAR** para tratar estos problemas respiratorios. Un buen mánager de la FQ puede usar estas mismas destrezas para **OBSERVAR** y **DESCUBRIR** lo que debe evitar para prevenir las infecciones y **PENSAR** y **ACTUAR** para ayudar a prevenir las infecciones.

Aunque no es posible evitar todas las infecciones, hay formas para tratar de prevenir que su hijo adquiera algunas infecciones. Algunos cuidados preventivos, como la limpieza de las vías respiratorias, se realizan todos los días. Otros elementos de la atención preventiva se ejecutan cada cierto tiempo, como obtener las inmunizaciones o los chequeos trimestrales.

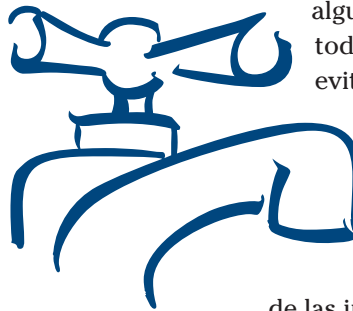
Usted también puede ayudar a su hijo a resistir o combatir las infecciones, asegurando que reciba una buena nutrición y esté físicamente activo. La Fundación de FQ tiene estándares muy altos sobre la nutrición, porque una buena nutrición se asocia fuertemente a una buena salud pulmonar. Usted podrá aprender más sobre esto en el módulo del CF FEP *Manejando la Nutrición y los Problemas Digestivos*. El ejercicio de los niños consiste en el juego activo o los deportes. El ejercicio puede ayudar a fortalecer los pulmones y a sacar el moco de las vías respiratorias. Para saber más sobre los beneficios del ejercicio, consulte “El EJERCICIO Y LA FQ” en el Anexo 2.



PENSAR Y ACTUAR

LA ATENCIÓN PREVENTIVA DE SU HIJO

No es posible evitar todos los gérmenes. Es importante mantener un equilibrio en la vida de su hijo – las reuniones en la escuela, con los amigos y en familia son parte de este equilibrio. Sin embargo, usted puede tomar algunas precauciones para limitar las infecciones respiratorias de su hijo, como por ejemplo, evitar el contacto con personas que están resfriadas o que tienen enfermedades contagiosas. Estar contagioso quiere decir, que un germen puede diseminarse de una persona a otra. A continuación, se muestran algunos pasos que usted puede seguir todos los días, para ayudar a su hijo a evitar los gérmenes.



Limpieza de las Manos

Una de las mejores formas para protegerse de los gérmenes, tanto para usted como para su hijo, es tener las manos limpias. La mayoría de las infecciones respiratorias se transmiten por el contacto entre las personas. Aunque los virus pueden ser inhalados cuando una persona tose o estornuda en el aire que le rodea, es más común que se propaguen cuando hay contacto directo con las manos de las personas. También se puede adquirir una infección al tocar una superficie **contaminada*** con gérmenes. Cuando una persona tose,

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



estornuda o se frota la nariz, los gérmenes pasan a las manos. Si esa misma persona toca un juguete, la perilla de una puerta, la tetina de un biberón, la mano de otra persona o cualquier otra cosa que pueda llegar a la boca o la nariz, las bacterias o virus viajan como pasajeros. Entonces, los gérmenes pasan de las manos a la nariz, la boca o los ojos de la siguiente persona y la infección se propaga.

Para detener la diseminación de los gérmenes, limpie frecuentemente sus manos. Limpie las manos antes de darle un biberón a su bebé, antes de darle de comer a su hijo o antes de darle su medicina. Además, limpie las manos del niño. Haga que los miembros de la familia se laven las manos tan pronto entran a la casa, como una práctica de rutina. Pídale a otros cuidadores y visitantes que se limpien sus manos antes de entrar a la casa. Los desinfectantes con alcohol funcionan tan bien como el jabón y el agua, para mantener las manos limpias. Coloque un frasco pequeño de desinfectante de manos con alcohol en su llavero, en su bolso o en el bolso de los pañales y úselo con frecuencia.

En las guarderías, es muy fácil que las manos de los adultos porten gérmenes de un niño a otro. La mayoría de los centros tienen políticas sobre la limpieza de las manos para el personal. Asegúrese que los trabajadores en el centro de atención diurna (guardería) sepan que su hijo tiene un mayor riesgo de infección. En la escuela, converse con los docentes para que haya un envase grande de desinfectante con alcohol para manos y que los demás niños también lo usen en los recesos, por ejemplo, antes de almorzar y antes y después del recreo.



Evite Tocarse la Cara

Aunque la limpieza de las manos es muy importante para prevenir las infecciones, los gérmenes en las manos no causan infecciones. Más bien, son los gérmenes que pasan de las manos a la nariz, la boca o los ojos lo que causa las infecciones. Las personas se tocan la cara muchas veces al día, generalmente sin darse cuenta de lo que están haciendo. Con el tiempo, usted puede lograr que usted y su hijo estén conscientes de tocarse la cara y pueden esforzarse en hacerlo con menor frecuencia.

La Limpieza de los Juguetes

A veces, los gérmenes se pasan de un niño a otro porque ambos tocan el mismo objeto, por lo general un juguete. Usted puede limpiar y desinfectar los juguetes que pasan de otro niño al suyo. Sumerja los juguetes en una solución que consiste en un cuarto (1/4) de taza de blanqueador con cloro y un galón (aproximadamente 4 litros) de agua por 10 minutos. Enjuáguelos con agua corriente y séquelos al aire. Algunos juguetes solo pueden limpiarse frotándolos con una solución blanqueadora o con un limpiador antibacteriano. Algunos juguetes suaves pueden lavarse regularmente en la lavadora.

Si su niño asiste a un centro de atención diurna, pregunte cada cuánto limpian los juguetes. Tenga cuidado en las áreas de juego de los restaurantes, centros comerciales y otros sitios donde juegan muchos niños. Es posible que los juguetes no se limpien con frecuencia en estos sitios. Estas áreas de juego pueden no ser la mejor opción para su hijo debido al riesgo de gérmenes. Si su hijo juega en un área pública interior, límpiele las manos antes y después de jugar. Enséñele a su hijo a no llevarse los juguetes a la boca.

La Limpieza del Equipo Respiratorio

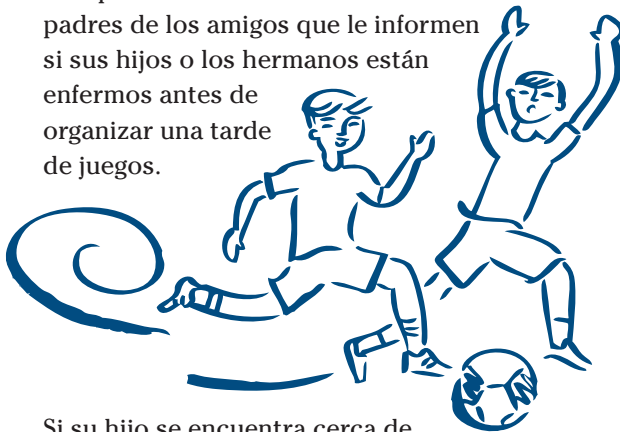
Es muy importante mantener todo el equipo de los tratamientos respiratorios muy limpio, tanto por dentro como por fuera. Asegúrese



de saber cómo se limpia cada pieza del equipo y con qué frecuencia debe hacerlo. Consulte “CÓMO HACER LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS CON SU HIJO” en el Anexo 3, para aprender más sobre la limpieza del equipo respiratorio utilizado en los tratamientos respiratorios. Su equipo de atención de FQ puede enseñarle cómo limpiar diferentes equipos específicos.

Evite el Contacto con Personas Enfermas

Para los niños, es muy importante jugar con los amigos; sin embargo, para los niños con FQ, también es importante limitar la exposición a los amigos que están enfermos. Su hijo debe evitar el contacto cercano con personas que tienen un resfrío u otras enfermedades respiratorias hasta que hayan desaparecido los síntomas. Pídale a los padres de los amigos que le informen si sus hijos o los hermanos están enfermos antes de organizar una tarde de juegos.



Si su hijo se encuentra cerca de alguien que está enfermo, la regla general es la siguiente: mantenerse a unos 6 pies (1.80 metros) de la persona enferma, que tose o que estornuda. Una forma de ayudar a su hijo a recordar este consejo es que use la “regla de la bicicleta” — siempre que sea posible, mantener una distancia de al menos el largo de una bicicleta entre usted y una persona que está enferma.

Si usted sabe que tiene un resfrío o una infección, tenga un cuidado especial de limpiarse las manos después de estornudar, toser o tocar o sonarse la nariz. Puede ser útil usar una mascarilla, pero esto no evita completamente la diseminación de los gérmenes.

El Control de las Infecciones en el Centro de FQ y el Hospital

El control de las infecciones es un término que se usa para referirse a lo que se hace para prevenir la propagación de las infecciones. La Fundación de FQ y los Centros para el Control y la Prevención de las Enfermedades de los Estados Unidos (CDC, por sus siglas en inglés) tienen directrices (pautas) para el control de las infecciones en las instituciones de atención médica, incluyendo los centros de FQ y los hospitales. Las pautas incluyen formas para limitar la propagación de las infecciones comunes, así como aquellas que son especialmente peligrosas para las personas con FQ.

Todos los trabajadores de la salud en los centros de FQ toman las precauciones estándar para limpiar sus manos durante las visitas a la clínica y limpian los consultorios entre un paciente y otro. En la clínica y en el hospital, todos los pacientes con FQ están en **aislamiento**.* Algunos pueden requerir un aislamiento más estricto, debido a la presencia de fiebre o infecciones como la influenza (gripe). El equipo de atención de FQ puede informarle más sobre las reglas de aislamiento y si son aplicables a su hijo. Es importante seguir las reglas de aislamiento siempre que su hijo esté en el hospital o en visitas a la clínica. Puede aprender más sobre cómo evitar y prevenir la diseminación de gérmenes en la página electrónica de la Fundación de FQ, en <https://www.cff.org>.

RECUERDE:

Los niños con FQ no deben pasar tiempo juntos, para limitar el riesgo de pasarse ciertas bacterias entre sí. Converse con su equipo de atención de FQ para conocer más sobre esto.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

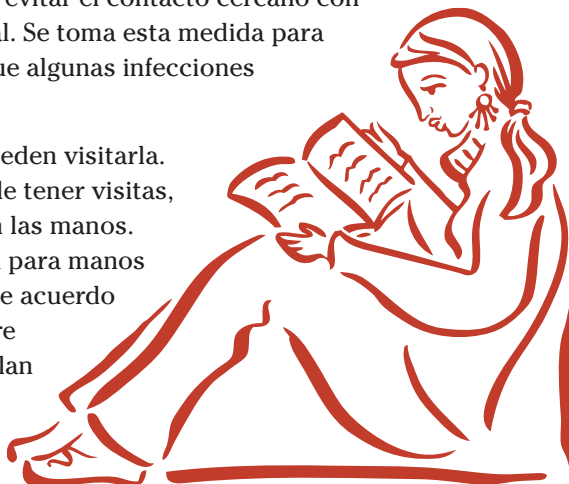
Sofía

"Me acabo de enterar que debo ingresar al hospital y que estaré en aislamiento. No estoy muy segura qué significa eso, pero suena un poco aterrador. Espero que mis amigos puedan visitarme."
(Sofía Hernández, 14 años).

En las últimas tres semanas, Sofía ha tenido más tos y congestión en el pecho. El médico de Sofía le recetó antibióticos orales hace 10 días. La tos mejoró, pero no desapareció.

Sofía está ahora en la clínica de FQ para realizar una prueba de espirometría, los resultados indican que su función pulmonar todavía no ha regresado a sus mejores cifras personales. Su médico de la FQ recomienda que ingrese al hospital para recibir antibióticos intravenosos (IV). Sofía sabe que ella no está bien, pero de todos modos está decepcionada de tener que estar hospitalizada. La madre de Sofía sabe que es algo difícil, pero está de acuerdo en que su hija necesita mejorar. La enfermera de la FQ le dice a Sofía que va a estar en aislamiento en el hospital. Sofía le pregunta qué es eso. La enfermera le explica a Sofía que estará en una habitación privada. Cuando los profesionales médicos entren a su habitación, usarán guantes y una bata desechable. Todas las personas tendrán que limpiarse sus manos antes y después de estar en su habitación. Sofía debe preguntarle al personal del hospital si puede salir de su habitación y siempre deberá limpiarse las manos y usar una mascarilla si sale de su habitación. La enfermera le explica que, al igual que en el hogar y en la clínica, Sofía debe evitar el contacto cercano con otros pacientes con FQ cuando esté en el hospital. Se toma esta medida para proteger a Sofía y a otras personas con FQ, porque algunas infecciones pueden propagarse de una persona a otra.

Sofía pregunta si sus amigos que no tienen FQ pueden visitarla. La enfermera le responde que por supuesto puede tener visitas, siempre y cuando no estén enfermas y se limpien las manos. Le dice a Sofía que hay desinfectante con alcohol para manos al lado de la puerta de su habitación. Sofía está de acuerdo con la enfermera en que definitivamente no quiere contagiarse de ninguna otra infección. Hace un plan con su madre para comunicarse con el colegio y obtener sus tareas (asignaciones escolares) y para que su mejor amiga sepa que estará en el hospital.





Las Inmunizaciones para Combatir las Infecciones

Muchas “enfermedades de la niñez” son infecciones respiratorias graves. Las inmunizaciones o **vacunas*** pueden ayudar a proteger a su hijo de algunas de estas infecciones. Por ejemplo, hay inmunizaciones para *Haemophilus influenzae* tipo b (Hib) y ***Streptococcus pneumoniae****, dos tipos de bacterias que causan neumonía y otras infecciones. Las vacunas ayudan al sistema inmune de una persona a producir **anticuerpos*** para combatir una infección específica. Desafortunadamente, no hay vacunas para todos los gérmenes. Pídale al médico de atención primaria de su hijo un cronograma de **vacunación*** que señale cuándo deben aplicarse las inmunizaciones a su hijo. Debido a que su hijo tiene FQ, es aún más importante que tenga esta protección. Su equipo de atención de FQ le dirá si hay alguna vacuna especial que su hijo debe recibir para prevenir la infección.

La Vacuna Contra la Gripe

Es muy importante proteger a su hijo de la influenza (la gripe). Los virus de la influenza pueden causar neumonía. A diferencia de muchas inmunizaciones, su hijo necesita vacunarse contra la influenza todos los años. Se necesita una vacuna contra la gripe todos los años porque los virus que causan esta enfermedad cambian de un año a otro. Los niños pueden vacunarse contra la gripe a partir de los 6 meses de edad. Si su bebé tiene menos de 6 meses y es demasiado joven para recibir una vacuna contra la gripe, es importante que las personas que cuidan a su bebé se vacunen.

Para ayudar a la persona con FQ a evitar la gripe, se recomienda que todas las personas en el hogar se vacunen todos los años. Consulte con su médico de atención primaria todos los años durante el otoño, para recibir la vacuna contra la influenza.

Algunas veces, las vacunas contra la gripe no son eficaces para evitarla. Si su hijo tiene síntomas de la gripe, aunque haya recibido la vacuna, llame a su equipo de atención de FQ. Los síntomas de la gripe son:

- Fiebre de 101 °F (38.3 °C) o más
- Cansancio
- Dolor de cabeza
- Dolor y malestar en el cuerpo
- Tos
- Secreciones nasales o nariz tapada

Los medicamentos antivirales, como el oseltamivir (Tamiflu®) pueden ayudar a tratar los síntomas de la gripe. Es necesario iniciar el tratamiento con la medicina antiviral tan pronto como comiencen los síntomas (idealmente durante las primeras 48 horas), para lograr el mayor beneficio y prevenir una enfermedad severa.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Anticuerpos para Prevenir la Infección por el RSV

Los niños con FQ también deben ser protegidos del virus sincicial respiratorio (RSV, por sus siglas en inglés). Este virus con frecuencia causa los síntomas de un resfriado, pero puede producir neumonía y bronquiolitis. Los bebés menores de 2 años que tienen FQ pueden recibir inyecciones de palivizumab (marca comercial Synagis®) para protegerles contra la infección por el RSV. Estas inyecciones no son iguales a otras vacunas. La mayoría de las vacunas ayudan al cuerpo a producir sus propios anticuerpos para combatir una infección específica. Las inyecciones para el RSV proporcionan anticuerpos al bebé, para ayudarle a combatir la infección. Las inyecciones se administran cada mes durante la temporada de RSV (de octubre a abril). Converse con su médico de atención primaria o con el doctor de la FQ para saber si su hijo necesita estas inyecciones y cuándo deben administrarse. Antes de la temporada de RSV, su médico puede ayudarle a obtener una autorización previa de su compañía de seguros, para averiguar cuánto cubrirá el seguro con respecto al costo de las inyecciones.

LA CONTAMINACIÓN DEL AIRE

La contaminación del aire consiste en irritantes que son dañinos para los pulmones cuando se respiran. Los irritantes pueden lesionar las vías respiratorias y causar inflamación.

La Contaminación del Aire Exterior

Un contaminante e irritante común del aire exterior es el ozono. En realidad, hay ozono bueno y ozono malo. El ozono bueno se encuentra naturalmente en la atmósfera superior y ayuda a proteger la Tierra de los rayos ultravioleta del sol, que son dañinos. El ozono malo se encuentra en la atmósfera inferior, cerca del suelo, en el aire que respiramos. El ozono no puede olerse ni verse. El ozono malo se produce en presencia de la luz solar, por lo que generalmente es un mayor problema durante el verano, especialmente al mediodía.

Usted tiene menos control sobre el aire exterior que el aire dentro de su hogar. Por lo general, la única forma de controlar la contaminación del aire exterior es evitándola. En áreas donde el ozono es un problema, un sistema de alerta le ayuda a decidir cuánto evitar que su hijo juegue al aire libre. Los niveles altos de ozono a menudo se reportan como parte de las noticias locales sobre el clima. También puede obtener información sobre la contaminación del aire y la calidad del aire en su área en la página electrónica AIRNow, en <https://airnow.gov>.

El Control de Exposiciones en el Medio Ambiente

Las directrices para el control de infecciones de la Fundación de FQ incluyen algunos consejos para tipos específicos de exposiciones en el ambiente natural (fuera de la clínica o el hospital) que es útil recordar. Si tiene alguna pregunta sobre estas guías o sobre otros ambientes o alguna exposición en particular, asegúrese de preguntarle a su equipo de atención de FQ.



Mascotas

Algunas veces, las infecciones pueden transmitirse de los animales a los seres humanos o de los seres humanos a los animales. La Fundación de FQ aconseja que las personas que poseen mascotas sigan las pautas de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

- Usar una buena higiene de manos, lavarse las manos antes y después de tocar los animales y de limpiar sus desechos.
- Desinfectar las jaulas o tanques de las mascotas con regularidad.
- Hay que asegurar que su mascota reciba atención preventiva, según la recomendación de un veterinario.
- Usar guantes cuando limpia los tanques de peces (peceras).

Las personas con FQ pueden participar en programas terapéuticos con animales que se implementan en hospitales, que siguen las políticas para animales sanos certificados. Lo mejor es que las personas con FQ no limpien establos, corrales o gallineros y que tengan una buena higiene de manos cuando trabajan con animales de granja. Además, no se aconseja la manipulación de reptiles, debido al riesgo de infecciones graves por la bacteria *Salmonella*.

Escuelas y Guarderías

Al igual que en otros entornos, se recomienda que las personas con FQ limiten su exposición entre sí en el ambiente escolar. Las mismas recomendaciones aplican para los centros de atención diurna (guarderías) y las universidades.

Informe a la escuela o guardería que su hijo tiene FQ. No es necesario proporcionar detalles sobre la salud o los resultados de cultivos de su hijo, a menos que usted elija compartir tal información. Si hay más de un niño con FQ en la misma escuela o centro de atención diurna, debe tomar medidas especiales para limitar la exposición entre ellos. Asegúrese que los alumnos con FQ y el centro educativo tomen las siguientes medidas:

- Ubicar a los alumnos con FQ en aulas separadas.
- Hay que asegurar que, si necesitan usar la misma aula en momentos diferentes, que no usen el mismo pupitre o estación de trabajo.
- Asignar a los alumnos con FQ a diferentes baños.
- Hay que asegurar que los alumnos con FQ usen diferentes bebederos (fuentes de agua) o lleven sus propias botellas de agua.
- Asignar los casilleros para estudiantes con FQ lo más separados posibles unos de otros.
- Programar que los alumnos estén separados durante las actividades comunes, como el almuerzo, la educación física y el recreo.
- Asignar a los alumnos con FQ a oficinas o consultorios diferentes, para cuando necesitan tomar sus medicamentos de rutina o si se enferman en la escuela.
- Asegúrese de que no se excluyan de las actividades grupales, tales como las asambleas o reuniones informativas escolares o de la concentración de estudiantes antes de la celebración de un partido deportivo. Deben sentarles lo más lejos posible unos de otros y que entren y salgan usando rutas distintas entre sí.



Cada ambiente educativo es diferente, por lo que las estrategias pueden variar de un centro académico a otro. Converse con su equipo de atención de FQ, ellos pueden ayudarle a educar a su escuela. Para obtener más consejos sobre asuntos relacionados con los centros educativos, visite la página electrónica de la Fundación de FQ en <https://www.cff.org>.

Campamentos y Eventos Especiales

Al igual que en las escuelas y guarderías, las personas con FQ deben evitar la participación en campamentos o actividades educativas en el interior del edificio, ya que pueden ponerlos en contacto cercano con otras personas que tienen FQ. Esta precaución disminuirá el riesgo de propagación de infecciones de una persona con FQ a otra persona con FQ. Los espacios pequeños y cerrados constituyen un mayor riesgo. En realidad, no es posible cuantificar el riesgo en los eventos públicos. En los eventos al aire libre, si hay más de una persona con FQ, deben estar separadas por al menos 6 pies de distancia (1.8 metros). Las personas con FQ deben evitar la participación en actividades comunes (por ejemplo, comidas o pintacaritas) y no deben viajar en el mismo vehículo (salvo que vivan en el mismo hogar). Se recomienda a las personas con FQ que asistan a campamentos y retiros con personas que no tienen FQ.

Tierra y Polvo

La Fundación de FQ aconseja que las personas con FQ limiten la exposición prolongada o repetida a actividades como la jardinería o cortar el césped, ya que la tierra y las plantas generan polvo. Este polvo puede contener algunas bacterias, como *Burkholderia*, o mohos, como *Aspergillus*, que constituyen un riesgo de infecciones respiratorias para las personas con FQ.

Asimismo, las personas con FQ también deben evitar la exposición a actividades de construcción y renovación, que producen polvo. Este polvo también puede portar bacterias o mohos y puede irritar la nariz y las vías respiratorias. Si es necesario que una persona deba estar donde hay polvo, debe usar una mascarilla respiradora N-95 certificada. Este tipo de mascarilla puede obtenerse en las ferreterías y debe ajustarse firmemente en la cara.

Agua y Actividades Acuáticas

El agua de tubo o de pozos subterráneos que cumple con los estándares locales de salud pública, es segura para las personas con FQ, tanto para beber como para bañarse. Las personas con FQ pueden nadar en las piscinas o parques acuáticos que cuenten con desinfección apropiada (tal como cloración). La Fundación de FQ recomienda a las personas con FQ que eviten las actividades en tinas calientes, jacuzzis y aguas estancadas. Estas actividades tienen un mayor riesgo de exposición a ciertas bacterias y mohos que pueden causar una infección en la FQ. La Fundación de FQ no tiene una recomendación a favor o en contra de que las personas con FQ eviten las actividades en áreas grandes de agua naturales, como océanos, lagunas o aguas termales.



La Exposición al Humo de Tabaco y la Nicotina

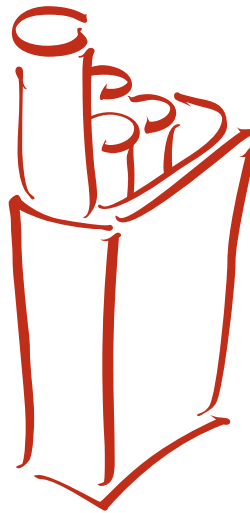
El humo de tabaco es la causa principal de contaminación del aire interior, ya que contiene muchos productos químicos dañinos. El humo puede trasladarse de una habitación a otra y mantenerse en el aire por mucho tiempo. El humo de tabaco se absorbe en la ropa, las cortinas, las tapicerías y otras telas, donde continúa ejerciendo su efecto negativo. El estar cerca de un cigarrillo encendido o en una habitación donde alguien fumó previamente, puede ser muy perjudicial para la salud de un niño. Cuando una persona inhala aire que contiene humo de cigarrillos, pipas y puros de otras personas, esta acción se conoce como **exposición al humo de segunda mano**.*

No hay un nivel seguro de exposición al humo de segunda mano para nadie. Los niños que ya tienen una enfermedad pulmonar (como la FQ o el asma) son más propensos a presentar problemas por estar expuestos al humo. El daño pulmonar por la exposición al humo puede acumularse silenciosamente durante mucho tiempo. Puede estar produciéndose el daño en los pulmones del niño, incluso aunque el niño no parezca tener síntomas. Los niños expuestos al humo de tabaco pueden tener una menor función pulmonar, una progresión más rápida de la enfermedad pulmonar, un mayor riesgo de infección y problemas más severos de sinusitis.

Tampoco es saludable la exposición a otros tipos de humo y vapor producidos por los **sistemas electrónicos para el suministro de nicotina*** (ENDS*) — por sus siglas en inglés, como los cigarrillos electrónicos (*e-cigs*), los puros electrónicos (*e-cigars*) o las pipas hookah electrónicas.

Aunque hay menos información sobre los vapores producidos por los dispositivos ENDS, otros productos químicos (además de la nicotina) se liberan al aire y no es sano respirarlos.

Actualmente se sabe que los productos químicos y las partículas contenidas en el humo de tabaco y los vapores ENDS pueden depositarse en las superficies y luego volver a suspenderse en el aire. Esto se conoce como **exposición al humo de tercera mano*** y es una razón más para mantener el humo fuera de su hogar y otros sitios donde su hijo acostumbra a estar.



*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



LO QUE PUEDE HACER

Proteger a su Hijo Contra la Exposición al Humo de Tabaco y Nicotina

Controlar la exposición al humo de tabaco o a los vapores de la nicotina - ¡Es algo que usted sí puede hacer! Hay varias cosas que puede hacer para proteger a su hijo de la exposición al humo de segunda mano. Puesto que no es posible eliminar completamente el humo de tabaco o los vapores de la nicotina con las máquinas filtradoras del aire, es importante saber dónde y cuándo su hijo está expuesto al humo o a los vapores. Pídale a todas las personas, como los abuelos, los trabajadores de las guarderías y otros cuidadores, que no fumen cigarrillos o vaporizadores en su hogar, en su vehículo o cerca de su hijo. Si usted o alguien más en su casa fuma, ahora es el momento para dejar de hacerlo.

Haga que su Hogar sea un Sitio Libre de Humo

El primer paso para lograr que su hogar sea un sitio libre de humo es averiguar quién está fumando dentro en ella. ¿Quiénes son los fumadores en el mundo de su hijo?

- Otros miembros de la familia
- Amigos
- Vecinos
- Abuelos
- Niñeras
- Yo



El siguiente paso es pedirles a estos fumadores que salgan de la casa a fumar. Puede encontrar más información sobre la exposición al humo de segunda mano en "CÓMO ELIMINAR LA EXPOSICIÓN AL HUMO DEL TABACO Y LA NICOTINA" en el Anexo 6. En el bolsillo al final de este módulo, hay una carta dirigida al "Estimado Fumador", que puede entregar a otras personas que fuman, para ayudarles a comprender la necesidad de proteger a su hijo del humo y los vapores de la nicotina y qué pueden hacer ellos para dejar de fumar.

Converse con su Hijo

Es importante que su hijo nunca fume. Desde temprana edad, converse con su hijo sobre los peligros de fumar y de los dispositivos ENDS. Conforme su hijo va creciendo, hablele sobre cómo decir no a los amigos que le ofrecen cigarrillos o cigarrillos electrónicos y cuáles medidas puede tomar su hijo para limitar la exposición al humo y a los vapores cuando está fuera de casa.

Dejar de Fumar

Puede ser muy difícil dejar de fumar, pero no es imposible.

Cualquier persona puede tener éxito. La mayor parte de las personas que tienen éxito han tratado de dejar de fumar dos o más veces. La salud de su hijo es una razón muy importante para intentar dejar de fumar y si usted lo ha intentado antes, es una razón primordial para tratar de nuevo. Puede obtener consejos para dejar de fumar en el Anexo 6, "CÓMO ELIMINAR LA EXPOSICIÓN AL HUMO DEL TABACO Y LA NICOTINA".



APRENDIENDO DE OTRAS FAMILIAS

Becky

“Desde que Becky fue diagnosticada con FQ, he estado pensando en dejar de fumar. Ahora que Becky tiene 2 años, quiero intentarlo—este es al momento propicio”. (Sr. Bell, padre de Becky, una niña de 2 años).

Becky Bell fue diagnosticada con FQ a los 6 meses de edad. Durante el día, ella permanece en el hogar con su madre. Su padre trabaja en labores de construcción y ha fumado desde que tenía 15 años. Dice que desde que nació Becky, no fuma dentro de la casa ni en el automóvil. Comprende que el humo de tabaco es dañino. En el pasado, ha tratado de dejar de fumar, pero no ha podido dejarlo del todo. Observa que conforme Becky va creciendo, cada vez está más consciente de que él fuma. El señor Bell le dice al médico de la FQ que está dispuesto a intentar dejar de fumar una vez más. Le pregunta sobre la posibilidad de obtener una prescripción para alguna medicina que le ayude a tolerar la abstinencia de la nicotina. La señora Bell le asegura que hará todo lo que pueda para apoyarle.

El señor Bell empieza a tomar el medicamento para dejar de fumar y fija una fecha para hacerlo. Sabe que tendrá que formular un plan sobre lo que hará en los descansos durante las horas laborales, ya que es en esos momentos cuando por lo general fumaría. La señora Bell le ayuda a limpiar las colillas de cigarrillo y los ceniceros en el patio y el automóvil. El señor Bell decide que después de cenar, cuando a menudo siente ganas de fumar, saldrá a caminar con Becky en su cochecito. El señor Bell se fuma su último cigarrillo una semana después de iniciar el medicamento que le puede ayudar a dejar de fumar.



En la siguiente visita de la FQ, el señor Bell se complace en reportar que sigue sin fumar y que cada vez es menos difícil enfrentar las tentaciones. La señora Bell se siente más tranquila, porque el éxito en dejar de fumar no solo ayuda a Becky sino también es saludable para el señor Bell. Él sabe que debe seguir atento para evitar caer de nuevo y planea continuar con el medicamento por dos meses más. El equipo de FQ le felicita por su esfuerzo y anima a los señores Bell para que coloquen un aviso cerca de la puerta de entrada, indicando que es un hogar libre de humo, para que todo el mundo lo vea.



RESUMEN

En la FQ, los problemas del tracto respiratorio superior e inferior son comunes. Los elementos del ciclo de problemas pulmonares—obstrucción, inflamación e infección—funcionan en conjunto y causan enfermedades y daño pulmonar a lo largo del tiempo. Es necesario **OBSERVAR** y **DESCUBRIR** los cambios en los síntomas y signos de un problema pulmonar, para tratarlos más eficazmente. A veces, un problema respiratorio puede desarrollarse rápidamente y puede ser fácil reconocerlo. Pero otras veces, los cambios ocurren lentamente y es más difícil descubrir los síntomas. Los chequeos trimestrales son importantes para encontrar los problemas respiratorios en forma temprana e iniciar el tratamiento. Las pruebas de función pulmonar y otras ayudan a detectar los cambios que requieren un tratamiento. También es importante saber cuándo llamar de inmediato al equipo de atención de FQ y cuándo seguir el plan de acción de FQ de su hijo y llamar si no está funcionando.

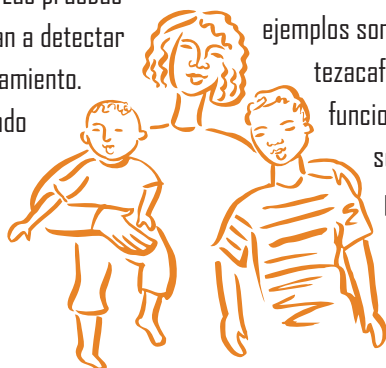
Para prevenir los problemas, es necesario que usted y su hijo tomen algunas medidas. El control de las infecciones es un asunto de todos. A menudo, la clave es la limpieza de manos, para evitar el contagio y la propagación de los gérmenes.

Aunque a veces la limpieza de las vías respiratorias puede ser una carga, al sacar regularmente el moco de las vías respiratorias se previenen las infecciones y ayuda a mantener los pulmones sanos a lo largo del tiempo. El equipo de atención de FQ de su hijo le ayudará a decidir cuáles medicinas debe tomar y en qué orden se deben administrar los tratamientos. En conjunto, ustedes formularán un plan de acción

de FQ a seguir en el hogar. Comparta este plan con todas las personas que ayudan a cuidar a su hijo.

Para **PENSAR** y **ACTUAR** sobre cómo manejar los problemas respiratorios nuevos o persistentes, se requiere tener conocimientos y destrezas. Usted y el equipo de atención de FQ aprenderán de las experiencias pasadas, lo que funciona para su hijo. Fije metas y converse sobre los asuntos que debe detectar para decidir si un tratamiento está funcionando y cuánto tiempo debe esperar para ver si hay mejoría.

Hay una gran cantidad de investigaciones en curso para tratar de encontrar tratamientos que eviten y controlen los problemas respiratorios en la FQ. Algunos ejemplos son medicinas como ivacaftor, lumacaftor y tezacaftor, que ayudan a que la proteína CFTR funcione en algunas personas con FQ. Mientras se encuentra una cura, la mejor forma de prevenir los problemas respiratorios y conservar la salud pulmonar es asumir el reto y ayudar a su hijo para que se convierta en un mánager de la FQ.



UNA NOTA PARA LOS PADRES: LA INVESTIGACIÓN MÉDICA EN LA FQ

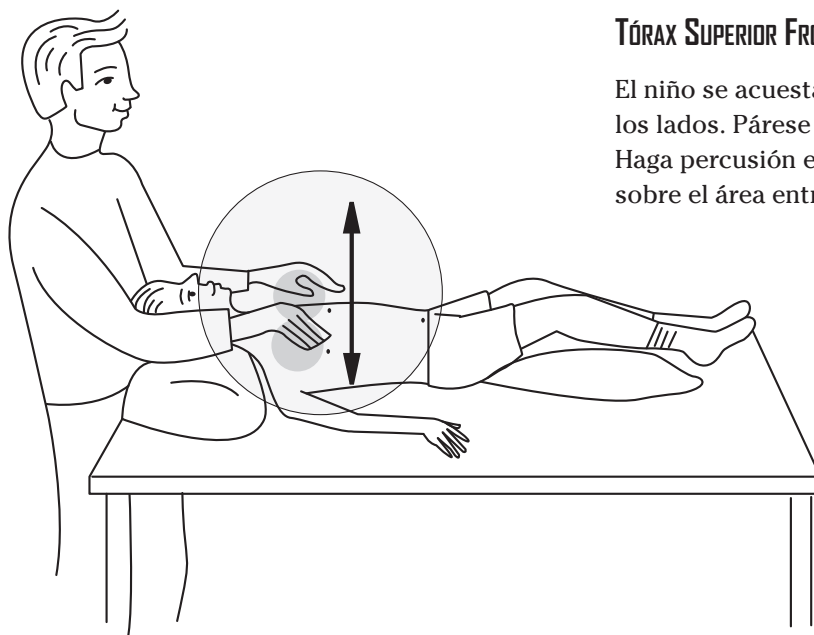
Los estudios básicos y de investigación clínica ayudan a los científicos a aprender más sobre la FQ y a desarrollar tratamientos nuevos. La investigación puede mejorar la calidad de vida y ayudar a las personas con FQ a vivir más tiempo. Por ejemplo, las investigaciones en la FQ han ayudado a desarrollar mejores métodos para la limpieza de las vías respiratorias y medicamentos inhalados que se usan hoy en día. Se necesita su ayuda para tener éxito en la investigación. Para saber más sobre las investigaciones y cómo usted y su hijo pueden involucrarse, consulte las hojas de trabajo “La Investigación Médica de FQ Partes 1 y 2” en el bolsillo al final de este módulo.



ILUSTRACIONES DE LA FISIOTERAPIA DEL TÓRAX (CPT)

Tórax Superior Frontal – Lóbulos Superiores.....	64
Tórax Superior Dorsal – Lóbulos Superiores.....	65
Tórax Frontal, Costado Izquierdo.....	66
Tórax Frontal, Costado Derecho	66
Tórax Inferior Dorsal – Lóbulos Inferiores	67
Tórax Inferior Dorsal, Costado Izquierdo – Lóbulo Inferior	68
Tórax Inferior Dorsal, Costado Derecho – Lóbulo Inferior	68

En las ilustraciones, los niños se muestran sin camisa para demostrar mejor la técnica de CPT. Durante la terapia, el niño debe usar una prenda liviana.



TÓRAX SUPERIOR FRONTAL — LÓBULOS SUPERIORES

El niño se acuesta de espalda con los brazos a los lados. Párese detrás de la cabeza del niño. Haga percusión en ambos lados del pecho, sobre el área entre la clavícula y el pezón.

Si su hijo no puede acostarse, use la posición vertical.

El niño se sienta en posición vertical. Haga percusión en ambos lados de la parte superior del pecho, sobre el área muscular entre la clavícula y la parte superior del omóplato (escápula).

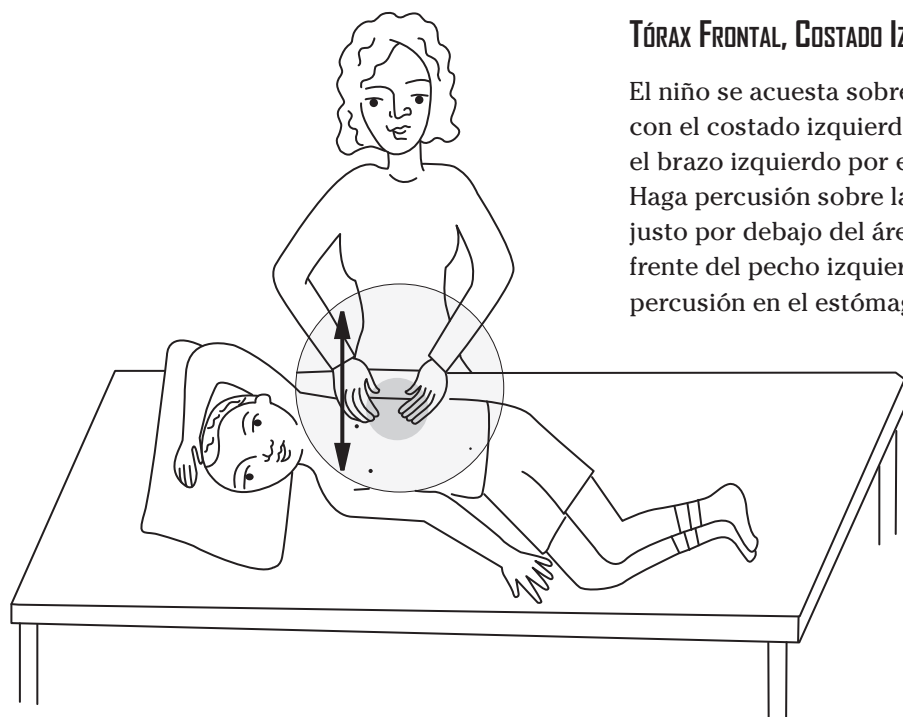




TÓRAX SUPERIOR DORSAL — LÓBULOS SUPERIORES

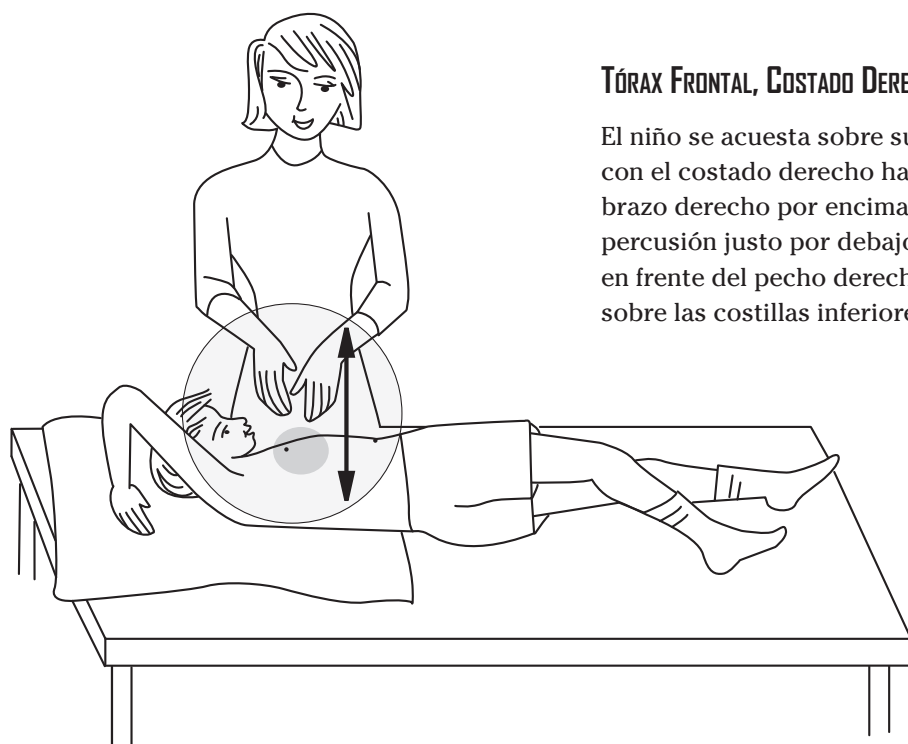
El niño se sienta en posición vertical y se inclina hacia delante sobre una almohada doblada, o sobre el respaldo de un sofá o silla suave, con un ángulo de 30 grados. Párese o siéntese detrás del niño y haga percusión sobre ambos lados de la parte superior de la espalda. Tenga cuidado de no percutir sobre la columna vertebral del niño.





TÓRAX FRONTAL, COSTADO IZQUIERDO

El niño se acuesta sobre su costado derecho, con el costado izquierdo hacia arriba y sube el brazo izquierdo por encima de la cabeza. Haga percusión sobre las costillas inferiores, justo por debajo del área del pezón en el frente del pecho izquierdo. No haga percusión en el estómago del niño.



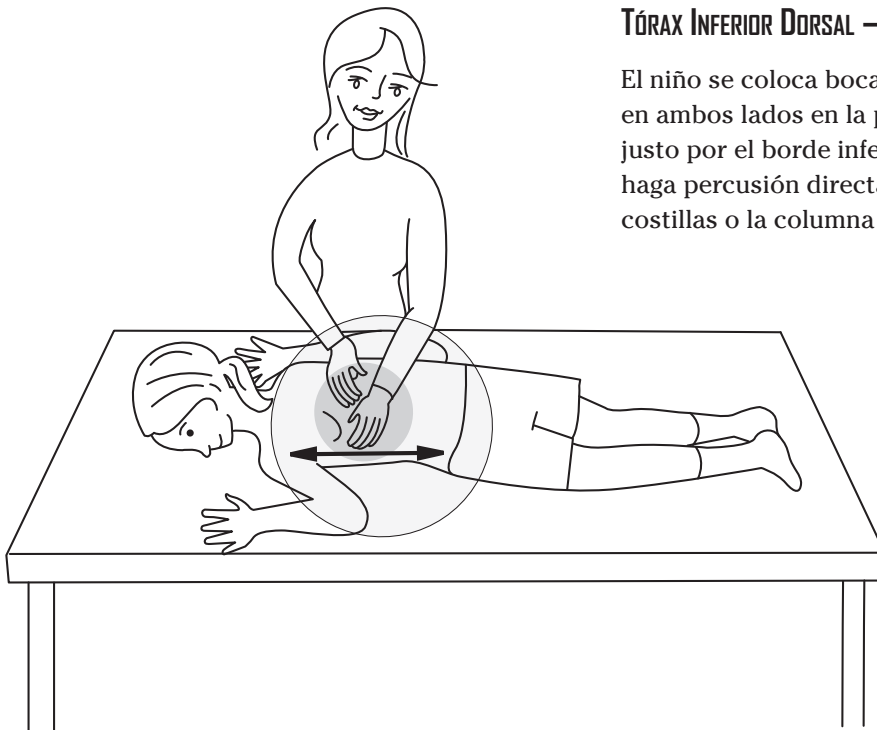
TÓRAX FRONTAL, COSTADO DERECHO

El niño se acuesta sobre su costado izquierdo, con el costado derecho hacia arriba y coloca el brazo derecho por encima de la cabeza. Haga percusión justo por debajo del área del pezón en frente del pecho derecho. No haga percusión sobre las costillas inferiores del niño.



TÓRAX INFERIOR DORSAL — LÓBULOS INFERIORES

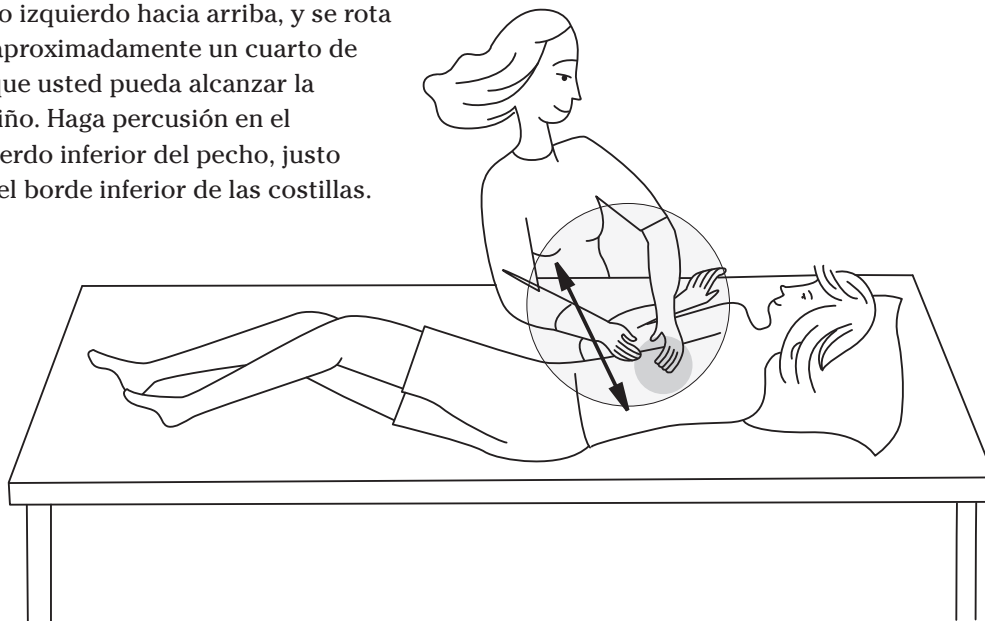
El niño se coloca boca abajo. Haga percusión en ambos lados en la parte inferior del tórax, justo por el borde inferior de las costillas. No haga percusión directamente sobre las costillas o la columna vertebral.





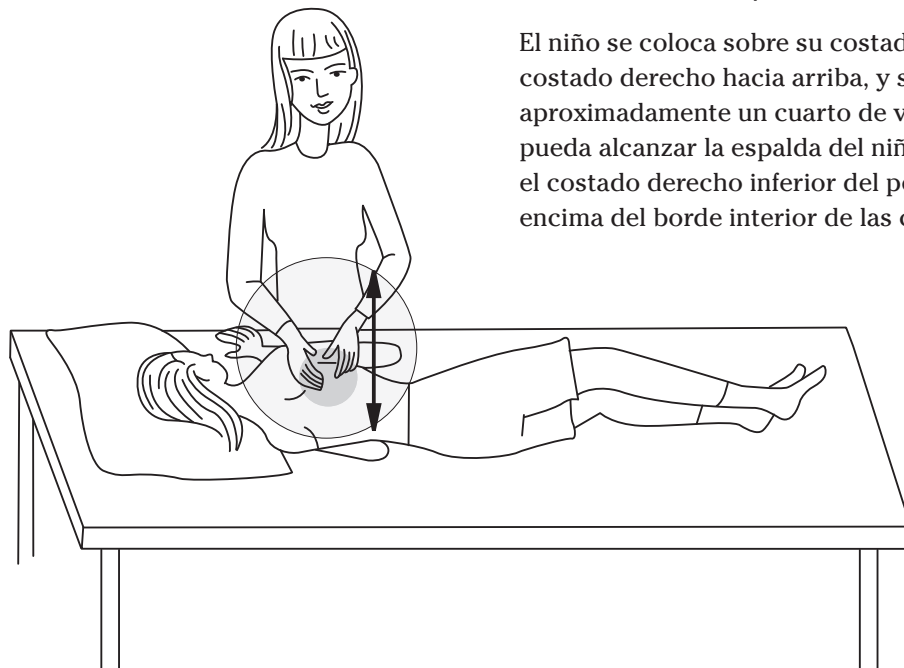
TÓRAX INFERIOR DORSAL, COSTADO IZQUIERDO — LÓBULO INFERIOR

El niño se coloca sobre su costado derecho, con el costado izquierdo hacia arriba, y se rota hacia usted, aproximadamente un cuarto de vuelta, para que usted pueda alcanzar la espalda del niño. Haga percusión en el costado izquierdo inferior del pecho, justo por encima del borde inferior de las costillas.



TÓRAX INFERIOR DORSAL, COSTADO DERECHO — LÓBULO INFERIOR

El niño se coloca sobre su costado izquierdo, con el costado derecho hacia arriba, y se rota hacia usted, aproximadamente un cuarto de vuelta, para que usted pueda alcanzar la espalda del niño. Haga percusión en el costado derecho inferior del pecho, justo por encima del borde interior de las costillas.





MANEJANDO LOS PROBLEMAS PULMONARES Y OTROS PROBLEMAS RESPIRATORIOS — ANEXOS

Anexo 1: DATOS SOBRE LA FQ — EL SISTEMA RESPIRATORIO	A-2
Anexo 2: EL EJERCICIO Y LA FQ	A-4
Anexo 3: CÓMO HACER LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS CON SU HIJO	A-10
Anexo 4: CÓMO TOMAR LA TEMPERATURA DE SU HIJO	A-15
Anexo 5: CÓMO DARLE LAS MEDICINAS A SU HIJO	A-18
Anexo 6: CÓMO ELIMINAR LA EXPOSICIÓN AL HUMO DEL TABACO Y LA NICOTINA	A-20

HOJAS DE TRABAJO

(Ubicadas en el bolsillo de atrás)

EJEMPLOS DE PLANES DE ACCIÓN EN LA FQ:

PLAN DE ACCIÓN DE FQ DE MI HIJO — MANEJANDO LOS PROBLEMAS PULMONARES

PLAN DE ACCIÓN DE FQ DE MI HIJO

SÍNTOMAS RESPIRATORIOS USUALES DE MI HIJO

LA TASA RESPIRATORIA USUAL DE MI HIJO

A QUIÉN LLAMAR/A QUIÉN VISITAR

REGISTRO DE LA DOSIS DE ANTIBIÓTICOS DE MI HIJO

REGISTRO DE LOS ANTIBIÓTICOS DE MI HIJO

CARTA DIRIGIDA AL “ESTIMADO FUMADOR”

INFORMACIÓN ADICIONAL

(Ubicadas en el bolsillo de atrás)

LA INVESTIGACIÓN MÉDICA DE FQ PARTE 1: ¿QUÉ ES LA INVESTIGACIÓN MÉDICA?

LA INVESTIGACIÓN MÉDICA DE FQ PARTE 2: ¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN MÉDICA DE FQ?



ANEXO I: DATOS SOBRE LA FQ – EL SISTEMA RESPIRATORIO

La respiración es algo automático. Una parte especial de nuestro cerebro controla la respiración, sin que tengamos que pensar en ello. Cada vez que respiramos, el aire que entra y sale de los **pulmones*** le proporciona al cuerpo el oxígeno que necesitamos para vivir.

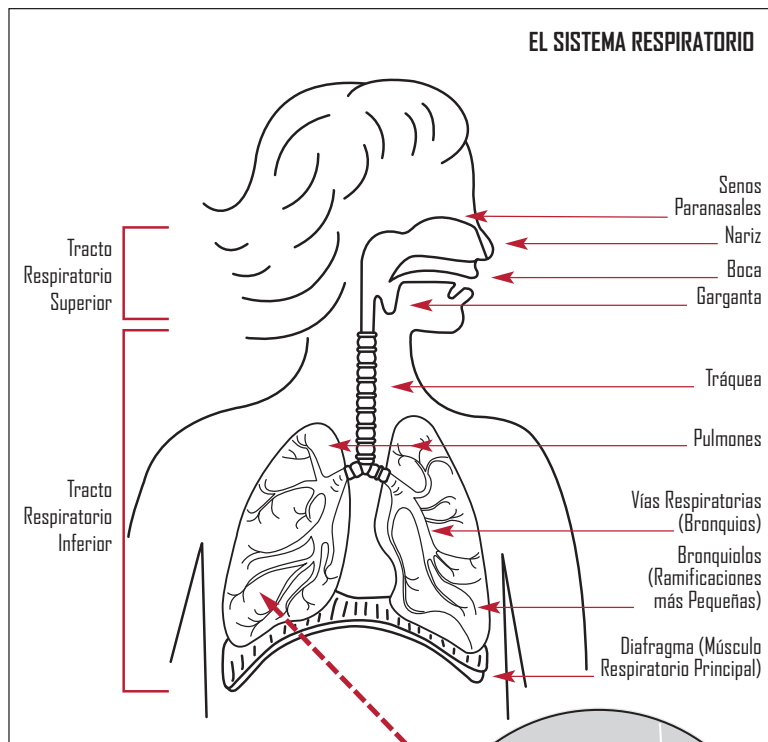
El **sistema respiratorio*** contiene las partes del cuerpo responsables de la respiración, o sea, el acto de inhalar oxígeno y exhalar **dióxido de carbono.*** El sistema respiratorio se divide en dos tractos, el tracto respiratorio superior y el inferior.

EL TRACTO RESPIRATORIO SUPERIOR

El **tracto respiratorio superior*** está compuesto de la nariz, los **senos paranasales,*** la boca y la garganta. La nariz y los senos paranasales ayudan a calentar y filtrar el aire que respiramos. Conforme el aire pasa por la nariz, la boca y las cuerdas vocales en la garganta, el aire se humedece antes de entrar a la **tráquea.*** La tráquea es parte del **tracto respiratorio inferior.*** El movimiento de aire que entra y sale por las cuerdas vocales es lo que permite que hablemos y produzcamos sonidos.

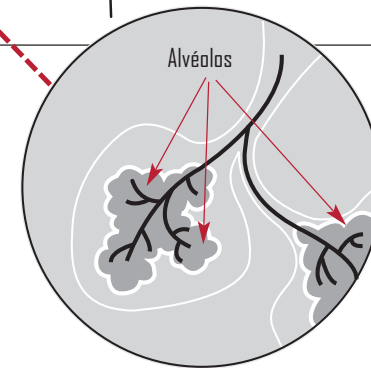
EL TRACTO RESPIRATORIO INFERIOR

El tracto respiratorio inferior está compuesto por la tráquea, las **vías respiratorias*** y los pulmones. Los pulmones y la tráquea están protegidos dentro del pecho por la caja torácica (las costillas).

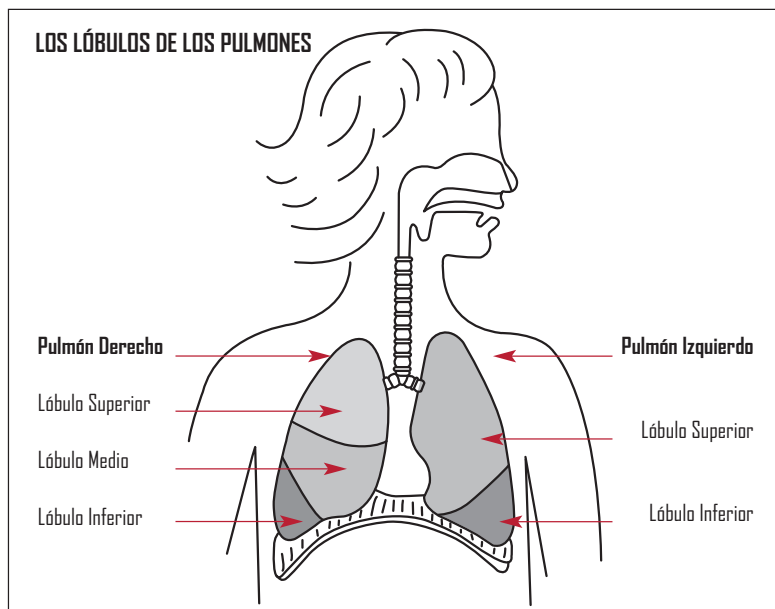


Cuando inhalamos, el aire fluye por la tráquea hasta los pulmones. La tráquea se divide en dos vías respiratorias grandes llamadas **bronquios.*** Cada uno de estos conductos lleva el aire a uno de los dos pulmones. Las vías respiratorias se dividen como un árbol dentro de los pulmones, en ramificaciones o vías respiratorias cada vez más pequeñas.

Las ramificaciones más pequeñas en las vías respiratorias se llaman **bronquiolos.*** Los bronquiolos llevan el aire profundamente dentro de los pulmones y terminan en **sacos de aire*** diminutos llamados **alvéolos.***



Los alvéolos son agrupaciones de sacos de aire, como los racimos de uvas. Hay millones de alvéolos en los pulmones. Los alvéolos les dan a los pulmones el aspecto y textura semejante a una esponja. El proceso del **intercambio de gases*** (inhalar oxígeno y exhalar dióxido de carbono) se lleva a cabo en los alvéolos.



LOS LÓBULOS DE LOS PULMONES

Cada pulmón está formado de varias secciones, llamadas **lóbulos**.* El pulmón derecho tiene tres lóbulos (superior, medio e inferior). El pulmón izquierdo tiene dos lóbulos (superior e inferior). El pulmón izquierdo es un poco más pequeño, porque el corazón también ocupa un espacio en el lado izquierdo del pecho.

EL INTERCAMBIO DE GASES

Los pulmones suministran el oxígeno a todo el cuerpo y eliminan el dióxido de carbono. El dióxido de carbono es un gas que es parte de los desechos producidos por nuestras **células*** conforme usan el oxígeno. Nuestro cuerpo necesita exhalar el dióxido de carbono para mantenerse sano. El oxígeno se usa para muchas funciones en las células. El aire que respiramos a nivel del mar tiene un 21% de oxígeno. A grandes alturas, como en las montañas, el aire es más ligero y contiene menos oxígeno.

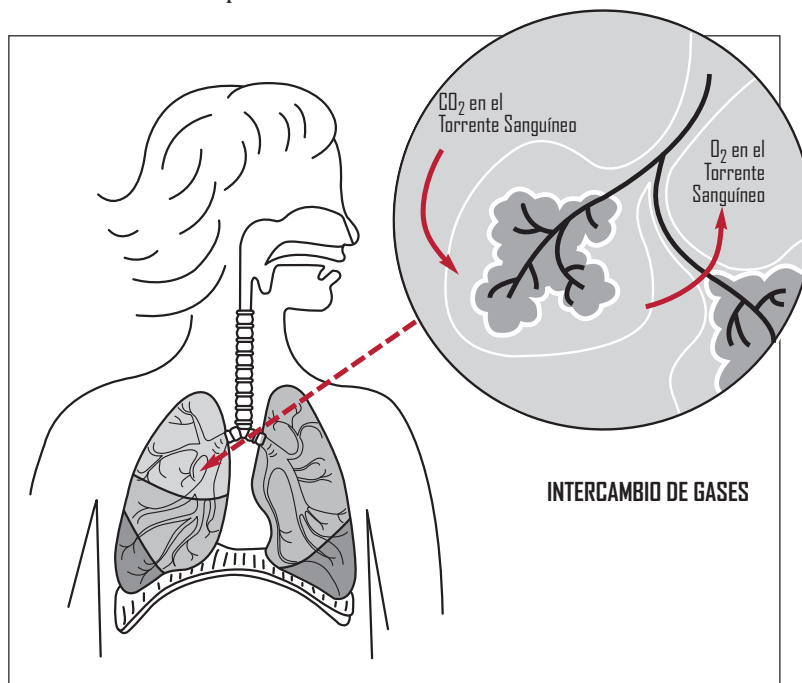
Este intercambio de dióxido de carbono por oxígeno se realiza en los alvéolos. Las paredes de los alvéolos son muy delgadas y están cubiertas por vasos sanguíneos diminutos. El oxígeno pasa por las paredes de los alvéolos hacia la sangre. Al mismo tiempo, el dióxido de carbono pasa de la

sangre a los sacos de aire. Conforme exhalamos, el dióxido de carbono sale de los alvéolos hacia los bronquios y fuera de los pulmones.

LOS MÚSCULOS DE LA RESPIRACIÓN

Para llevar el aire hasta los pulmones, el cuerpo usa varios músculos. El músculo principal que se usa para respirar es el **diafragma**.* Este es un músculo grande ubicado justo por debajo de los pulmones y separa a los pulmones del **abdomen**.* Cuando inhalamos, el músculo del diafragma hala hacia abajo. Esta acción crea succión en el pecho, lo que ayuda a expandir los pulmones y a meter el aire hacia las vías respiratorias.

También hay músculos entre las costillas, el cuello y el abdomen. Estos músculos se usan más para toser y cuando los pulmones deben trabajar más de lo normal.



*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



ANEXO 2: EL EJERCICIO Y LA FQ

El ejercicio debe ser parte de la rutina diaria de todas las personas. Las personas con **fibrosis quística* (FQ*)** de todas las edades, incluso quienes tienen una enfermedad pulmonar, pueden y deben hacer ejercicio. De hecho, las personas que tienen FQ se pueden beneficiar en muchos sentidos con una rutina de ejercicios. Entre más pronto su hijo comience a hacer ejercicio, más probabilidad habrá de que él o ella desarrolle un hábito para toda la vida.

LOS BENEFICIOS DEL EJERCICIO PARA LAS PERSONAS CON FQ

1) Limpieza de las Vías Respiratorias*

- El ejercicio ayuda a aflojar el **moco*** que obstruye las **vías respiratorias.***
- Las personas respiran más profundamente durante el ejercicio – al respirar más profundamente, puede ayudar a introducir aire alrededor de la mucosidad en las vías respiratorias – y el aire puede usarse para ayudar a expulsar el moco con la tos.
- La tos durante o después del ejercicio, puede eliminar el moco.

2) Fortaleza, Postura y Salud Ósea

- Los **ejercicios de resistencia,*** como alzar pesas, hacer lagartijas (flexiones) y usar bandas de resistencia, ayudan a fortalecer los músculos.
- Los ejercicios de estiramiento pueden mejorar la flexibilidad y la postura. Para una persona con FQ, una buena postura puede hacer que sea más fácil respirar profundamente.

- Las personas con FQ son propensas a desarrollar **osteoporosis*** a temprana edad—sus huesos se vuelven débiles y frágiles y pueden quebrarse con mayor facilidad; los ejercicios aeróbicos con soporte de peso, tales como caminar, saltar la cuerda, jugar baloncesto y correr, ayudan a fortalecer los huesos y pueden ayudar a prevenir la osteoporosis.

3) Energía y Resistencia*

- El ejercicio puede ayudar a mejorar el nivel de energía de una persona.
- Hacer ejercicio regularmente aumenta la resistencia de una persona, esto ayuda que sea más fácil realizar las actividades cotidianas con menos dificultad para respirar.
- El ejercicio aumenta el apetito—una persona con buen apetito ingiere más comida (y es más probable que tenga una mejor nutrición) para aumentar la energía y mejorar la resistencia.

4) Función Pulmonar

- El ejercicio ayuda a reducir el deterioro de la **función pulmonar.***
- Una mejor condición física conduce a vidas más largas y saludables para las personas con FQ.
- El ejercicio moderado puede ayudar a mejorar el **sistema inmune*** y ayudar a combatir las infecciones.

5) Calidad de Vida*

- El ejercicio puede mejorar la imagen corporal (cómo una persona se percibe a sí misma).

- Hacer ejercicio regularmente produce una sensación de bienestar, disminuye el estrés y mejora el estado de ánimo.
- El ejercicio puede ayudar a dormir mejor.
- El ejercicio promueve la diversión y la interacción social con otras personas.



OBSERVAR Y DESCUBRIR[†]

CÓMO AVERIGUAR CUÁL ES LA INTENSIDAD DE EJERCICIO DE SU HIJO

Todas las personas pueden hacer algo de ejercicio. La cantidad de ejercicio que puede hacer una persona con FQ depende en parte de la salud de sus **pulmones.*** Las personas con una mejor función pulmonar tienen más resistencia y pueden hacer más ejercicio. Ayude a su hijo a determinar qué tipo de ejercicio es el apropiado para él o ella, y con qué nivel de intensidad debe hacerlo. La intensidad representa cuánto esfuerzo hace su hijo durante el ejercicio.

Para averiguar cuánto esfuerzo hacen los niños pequeños cuando se están ejercitando, los padres pueden observar a sus hijos mientras juegan y percatarse de cómo están respirando. Cuando llegan al tercer o cuarto año en la escuela primaria, los niños ya pueden expresar la cantidad de esfuerzo que sienten cuando están haciendo ejercicio. A veces, para los padres puede ser difícil determinar si la intensidad del ejercicio es apropiada para su hijo. ¿Están haciendo demasiado esfuerzo o no lo suficiente para beneficiarse del ejercicio? Hay

[†] Ver el módulo del CF FEP — *Cómo Convertirse en un Mánager de la FQ* para aprender más sobre Observar y Descubrir y Pensar y Actuar.



varias formas mediante las cuales usted puede ayudarle a su hijo a decidir cuánto esfuerzo está haciendo.

Frecuencia Cardíaca Meta

Algunos niños pueden pensar que están haciendo ejercicio arduamente, pero en realidad podrían no estar ejercitándose con suficiente intensidad. Para otros, es todo lo contrario. Una forma cómo los padres pueden determinar cuánto esfuerzo está haciendo su hijo durante el ejercicio es dando seguimiento a la **frecuencia cardíaca meta**.* La frecuencia cardíaca meta (conocido también como ritmo cardíaco de entrenamiento) ayuda a controlar el nivel de condición física y el ritmo continuo de una persona. Mantener su ritmo significa quedarse a una velocidad o nivel constante de esfuerzo mientras hace ejercicio. Es importante mantener el ritmo, para que la persona no se canse demasiado rápido. La meta es mantener el ritmo cardíaco entre 50 y 85 por ciento de la frecuencia cardíaca máxima.

La edad y el estado de salud de una persona determinan su rango de frecuencia cardíaca meta. Hay páginas electrónicas que le pueden ayudar a determinar su frecuencia cardíaca meta. Pero lo mejor es preguntarle a su médico de la FQ o a un **terapeuta físico*** (PT, por sus siglas en inglés) cómo calcular el rango de frecuencia cardíaca meta de su hijo.

La Prueba de “Hablar”

La prueba de hablar es otra forma para determinar cuánto esfuerzo está haciendo su hijo al ejercitarse. Esta prueba también se conoce como “El test de hablar”. Una persona que está activa con un nivel muy liviano de intensidad debería poder cantar o silbar durante la actividad. Si ese fuera el caso de su hijo, puede animarle para que haga más esfuerzo. Una persona que tiene un nivel moderado de intensidad debería poder decir algunas frases cómodamente mientras hace la actividad. Este es el nivel apropiado para el ejercicio **aeróbico*** continuo (ejercicio que aumenta su necesidad de oxígeno, como correr o andar en bicicleta). Si una persona siente que le falta el aire para poder mantener una conversación, se puede considerar que la actividad es vigorosa o de un alto nivel de intensidad. Es posible que el niño deba disminuir la intensidad para poder mantener el ejercicio.

La Escala OMNI de Esfuerzo Percibido

Otra forma para ayudar a su hijo a determinar su nivel de esfuerzo durante el ejercicio es usando la **Escala OMNI de Esfuerzo Percibido*** (conocida como escala OMNI). Los padres y sus hijos con FQ pueden usar la escala OMNI para decidir cuánto aumentar o disminuir el ejercicio para alcanzar un cierto nivel de esfuerzo (nivel de intensidad) durante el ejercicio. Para obtener una copia de la escala y saber cómo usarla, vea la hoja de trabajo “Cómo Usar la Escala OMNI de Esfuerzo Percibido”, en el bolsillo adjunto al final del módulo de CF FEP *Manejando la Nutrición y los Problemas Digestivos*.



PENSAR Y ACTUAR†

PROGRAMAS DE EJERCICIO PARA LOS NIÑOS CON FQ

Las personas con FQ tienen diferentes niveles de función pulmonar. En algunas personas, los pulmones están muy sanos y no tienen límites en cuanto a la función pulmonar. Otras personas tienen una enfermedad muy severa en sus pulmones, con una función pulmonar baja. Si su hijo nunca ha hecho ejercicio en forma regular o si tiene una enfermedad pulmonar moderada a severa, pídale a su médico de la FQ que lo remita a un PT. El PT puede ayudar a su hijo a iniciar un programa de ejercicios. En el hospital, solicite que su hijo participe en un programa de **rehabilitación pulmonar*** o que realice ejercicios monitorizados por un PT. La rehabilitación pulmonar es un programa de educación y ejercicio para enseñarle a su hijo cómo hacer las actividades con menos dificultad para respirar.

A continuación, se presentan tres programas diferentes de ejercicio, dependiendo de la función pulmonar del niño. Estas son pautas generales. Su médico de la FQ y su PT pueden ayudarle a diseñar un plan de ejercicio para su hijo.

† Ver el módulo del CF FEP — *Cómo Convertirse en un Mánager de la FQ* para aprender más sobre Observar y Descubrir y Pensar y Actuar.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



Pulmones Sanos (Con Poca o Ninguna Limitación en la Función Pulmonar)

Los niños con pulmones sanos no tienen ninguna restricción con respecto al tipo o la intensidad de su actividad física. Escoja las actividades que le interesen a su hijo y que se adapten a la rutina diaria de su familia.

- Procure que su hijo realice entre 30 a 60 minutos de actividad todos o casi todos los días de la semana. Esta actividad debe incluir algún ejercicio aeróbico de intensidad moderada a alta que duren al menos entre 10 a 15 minutos o más. (Vea algunos ejemplos de ejercicios aeróbicos en esta página).
- Asegúrese de que su hijo haga estiramientos después de cada sesión de ejercicios, cuando sus músculos están calientes.
- Haga que su hijo realice tres series de 10 repeticiones de ejercicios de resistencia, 2 a 3 días a la semana. (Vea algunos ejemplos de ejercicios de resistencia en esta página). Si su hijo tiene 12 años o más, puede usar pesas. Siempre debe empezar con pesas livianas (1 a 3 libras).

Enfermedad Pulmonar Moderada (Con una Función Pulmonar Reducida)

- Procure que su hijo haga 30 minutos de ejercicio aeróbico de intensidad moderada al menos 3 días por semana.
- Asegúrese de que su hijo haga estiramientos después de cada sesión de ejercicios, cuando sus músculos están calientes.
- Haga que su hijo realice tres series de 8 repeticiones de ejercicios de resistencia, en días diferentes a los que hace ejercicios aeróbicos. (Vea algunos ejemplos de ejercicios de resistencia en esta página). Si su hijo tiene 12 años o más, puede usar pesas. Siempre debe empezar con pesas livianas (1 a 3 libras).

NOTA PARA LOS PADRES:

Los niños con una enfermedad pulmonar moderada no deben hacer ejercicios aeróbicos en dos días seguidos. Pueden necesitar más tiempo para recuperarse del ejercicio aeróbico. Los niños con una función pulmonar reducida no necesitan hacer ejercicio de alta intensidad todos los días, pero es importante que sigan estando físicamente activos en los días cuando no están haciendo ejercicio (por ejemplo, caminar hasta la escuela, jugar en el parque infantil). ¡Mantenerse físicamente activo es algo bueno para todos!

Enfermedad Pulmonar Severa (Con una Función Pulmonar Baja)

- Procure que su hijo haga entre 15 a 20 minutos de ejercicio aeróbico *monitoreado* 3 días a la semana. (Monitoreado significa, que usted u otro adulto que conoce sobre la FQ observa al niño para detectar si tiene dificultad para respirar; y se asegura que su ritmo cardíaco y el nivel en la escala OMNI se mantienen dentro del rango seguro que han recomendado su médico y PT de la FQ).
- Asegúrese de que su hijo haga algunos estiramientos ligeros después de cada sesión de ejercicios, cuando sus músculos están calientes.
- Su hijo debe intentar lograr una meta de tres series de 8 repeticiones de ejercicios de resistencia. El niño debe hacer los ejercicios de resistencia en días diferentes al ejercicio aeróbico. (Vea algunos ejemplos de ejercicios de resistencia en esta página). Si su hijo tiene 12 años o más, puede usar pesas. Los niños con una enfermedad pulmonar severa deben usar pesas livianas (1 a 2 libras).

- Esté atento para determinar el nivel de cansancio del niño y anímele a descansar según sea necesario.

EJERCICIOS AERÓBICOS

El ejercicio aeróbico es una actividad física que le obliga a esforzarse lo suficiente para aumentar el ritmo cardíaco y hacer que se mantenga elevado por alg

Algunos ejemplos son:

- Correr
- Andar en bicicleta
- Nadar
- Patinar
- Subir escaleras o hacer ejercicios aeróbicos tipo step
- Bailar
- Caminar
- Fútbol (excepto la posición de portero)
- Básquetbol
- Karate

EJERCICIOS DE RESISTENCIA

Consisten en usar el peso de su propio cuerpo para la resistencia, por ejemplo:

- Lagartijas (flexiones)
- Abdominales
- Ejercicio de barra fija (dominadas)
- Levantar pesas
- Uso de bandas elásticas (a veces se llaman bandas de resistencia)



LO QUE PUEDE HACER

Cómo Crear y Mantener un Hábito de Ejercicio

Participe en actividades físicas con su hijo como parte del tiempo familiar – hagan juntos una caminata rápida o monten en bicicleta.

Inscriba a su hijo desde pequeño en un equipo deportivo que requiera ejercicio aeróbico. A su hijo podría gustarle el deporte o quizás solo disfrute jugar con otros niños – las personas hacen ejercicio por ambas razones.

Los niños que no están acostumbrados a hacer ejercicio pueden necesitar algo de entrenamiento, para aprender cómo ejercitarse a un nivel moderado. Un PT, un entrenador, la madre o el padre pueden ayudarles a hacer ejercicio vigoroso, para que así, tengan la experiencia de cómo un nivel moderado de ejercicio se debe sentir, antes de elegir una actividad que les guste.

Hágalo en forma segura. Asegúrese de que su hijo tenga la vestimenta y los zapatos adecuados para la actividad y el clima. Averigüe cuáles son las reglas de seguridad y el equipo apropiado para cada actividad. Asegúrese de que su hijo use un casco para ciertos deportes, por ejemplo, al montar bicicletas, patinetas y esquís.

Si el deporte o el ejercicio por sí mismo no le aporta suficiente gratificación al niño, podría ayudarle tener una meta como motivación. Es decir, el niño puede sentirse galardonado al lograr esa meta. Algunos ejemplos de metas son; cuánto tiempo hacer el ejercicio, esforzarse hasta lograr una destreza en un deporte o aumentar la fuerza muscular.

Elabore un Plan de Actividad: 1-2-3

1 - CALENTAMIENTO

- **Empiece con un calentamiento de 5 minutos antes del ejercicio.** Haga el calentamiento caminando o haciendo calistenia. La calistenia es una disciplina física de movimientos. Los ejercicios se realizan con muy poco o sin equipo, como sentadillas, rotación del tronco o saltos en tijera (jumping jacks).

2 - ACTIVIDAD FÍSICA

- Si su hijo no ha estado haciendo ejercicio en forma regular, empiece la actividad física con períodos más cortos con una actividad de intensidad baja o moderada y aumente el tiempo gradualmente. No se exceda.
- Cuando su hijo pueda hacer 30 minutos de ejercicio sin parar, pídale que aumente la intensidad hasta sentirse moderadamente cansado (no agotado) durante el ejercicio. Esto significa alcanzar un nivel de 5 a 6 en la escala OMNI. (Ver la hoja de trabajo “Cómo Usar la Escala OMNI de Esfuerzo Percibido” que aparece en el bolsillo al final del módulo CF FEP Manejando la Nutrición y los Problemas Digestivos).

3 - ENFRIAMIENTO

- **Concluya con un enfriamiento de 5 minutos.** El enfriamiento ayuda a disminuir la frecuencia cardíaca y a estirar los músculos después del ejercicio. Ejecute el enfriamiento caminando lentamente, haciendo calistenia o ejercicios de estiramiento.

Cómo Llevar un Registro de Actividad

Para ayudar a que el ejercicio se convierta en un hábito, puede ser útil llevar un registro, como un calendario o un gráfico. Puede usar la hoja de trabajo “Mi Registro Semanal de Actividad” que aparece en el bolsillo al final del módulo CF FEP Manejando la Nutrición y los Problemas Digestivos. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés); tiene una página electrónica para niños llamada “BAM! Body and Mind”, <https://www.cdc.gov/bam>, en donde su hijo, puede encontrar un calendario de actividad gratuito. En forma alterna, usted y su hijo pueden crear su propio registro.



HAGA QUE FUNCIONE PARA USTED

Evite la Deshidratación Cuando Hace Ejercicio

Las personas con FQ tienen un mayor riesgo de **deshidratación*** cuando hacen ejercicio, especialmente si el clima es cálido y húmedo. Todas las personas pierden líquido y **electrolitos*** cuando sudan durante el ejercicio, pero las personas con FQ pueden perder más. Asegúrese de reemplazar los electrolitos (y los líquidos) de su hijo. Los electrolitos son sales **minerales*** en el cuerpo, tales como el **sodio*, cloruro* y potasio*.**

A continuación, se muestran ciertas formas para ayudar a su hijo a obtener suficientes líquidos y electrolitos durante la actividad física:

- Asegúrese de que su hijo beba mucha agua y bebidas deportivas (tales como Gatorade® o POWERADE®) para reemplazar los electrolitos que pierde con el sudor durante el ejercicio.
- Tome agua antes de la actividad física, para ayudar a prevenir la deshidratación. Para los niños que pesan menos de 90 libras (41 kg) se recomienda tomar entre 3 a 6 onzas (88 mL a 180 mL); y de 6 a 12 onzas (180 mL a 355 mL) para los niños que pesan 90 libras o más.

- Una vez que empiezan el ejercicio, las personas con FQ deben beber entre 6 a 12 onzas (180 mL a 355 mL) de líquido cada 20 a 30 minutos, aunque no tengan sed.

- Si su hijo suda demasiado, agregue 1/8 de cucharadita de sal a 8 onzas (240 mL) de agua o en 12 onzas (355 mL) de una bebida deportiva. También hay tabletas de sal para los niños de mayor edad.

NOTA: Converse con su médico de la FQ antes de darle tabletas de sal a su hijo, para saber si recomienda hacerlo.

- Durante el ejercicio, evite las bebidas carbonatadas, como las sodas, así como las bebidas con cafeína.

NOTA: Si la **orina*** de su hijo es de color amarillo claro a incolora, esta es una señal de que está tomando suficientes líquidos.

Señales de Que su Hijo Necesita Más Líquidos

Si su hijo no está tomando suficientes líquidos, es posible que usted pueda observar:

- Boca seca
- Fatiga y debilidad
- Fiebre
- Sudoración intensa
- Calambres musculares
- Dolor abdominal y/o vómito
- Cambios en la orina (el color es más oscuro y tiene un olor fuerte) o su hijo tiende a **orinar*** con menor frecuencia.

Si el niño desarrolla cualquiera de estos signos, dígame que suspenda la actividad, que se mueva a un lugar con sombra o a un sitio fresco y beba líquidos de inmediato. Si los síntomas persisten, podría ser necesario obtener asistencia médica.

Estar Atentos Ante la Contaminación del Aire

Si su hijo disfruta de las actividades al aire libre, es necesario estar atentos para saber cuándo hay problemas de contaminación ambiental. Cuando el aire es de mala calidad, es necesario encontrar actividades que se puedan realizar en ambientes interiores o lugares bajo techo. Un tipo común de contaminación del Aire es el ozono. Durante el verano, puede haber alertas de ozono. En el módulo CF FEP *Manejando los Problemas Pulmonares y Otros Problemas Respiratorios*, puede encontrar más información sobre la contaminación del aire. También puede encontrar información en la página electrónica nacional AIRNow (<https://airnow.gov>).

Cómo Mantenerse Activo en la Escuela

Para la mayoría de las personas con FQ, es recomendable que participen en las clases de educación física (PE, por sus siglas en inglés) en la escuela. Infórmele al docente de PE que su hijo puede toser durante la actividad y eso no es un problema. Infórmeles a los maestros, el docente de PE y al personal de enfermería en la escuela, que su hijo tiene FQ y que debe tomar más líquidos cuando hace calor o cuando hace mucho ejercicio. Solicítele a la escuela que su hijo evite las actividades al aire libre cuando hay una alerta de contaminación ambiental.



Si la escuela de su hijo tiene inquietudes y quiere limitar la educación física de su hijo, pídale a su equipo de atención de FQ, que converse con la escuela para formular un plan que permita que su hijo participe según su capacidad. Si usted tiene alguna preocupación sobre la participación de su hijo en educación física, converse con su equipo de atención de FQ.

Cómo Hacer Ejercicio si Tiene una Gastrostomía o Vía Intravenosa

Su hijo puede hacer ejercicio, aunque tenga una **sonda de gastrostomía*** (tubo G o botón G). Pregúntele a su médico cuánto tiempo debe esperar, para que su hijo pueda nadar, después de que haya sanado el sitio de la gastrostomía.

Su hijo puede hacer ejercicio, aunque tenga colocada una **vía central*** o un **catéter* IV*** (generalmente en el pecho, tal como un Port-A-Cath®). Si la vía está en uso, averigüe cuáles son las precauciones que debe tomar si practica deportes de contacto. Si su hijo tiene una **vía PICC*** (una vía central insertada en el brazo), no debe alzar pesas, ni hacer ejercicios de resistencia con el brazo donde está la vía, hasta tanto no sea removida. Haga lo necesario para que el catéter no se enganche o se hale, por ejemplo, cubriéndolo con una envoltura o usando mangas largas.

RESUMEN

Ayude para que el ejercicio sea un hábito que su hijo con FQ disfrute toda la vida. Sea un buen modelo para el ejercicio. Si su hijo observa que usted mantiene su actividad, a menudo se motivará para seguir haciendo lo mismo. Converse con su equipo de atención de FQ sobre cuánto y con qué frecuencia debe hacer ejercicio su hijo, según su función pulmonar. Busque practicar actividades que su hijo disfrute y que involucren a otros familiares y amigos. Asegúrese de que su hijo tenga muchas oportunidades para correr y jugar. (Con frecuencia, esto significa desconectar la televisión y los videojuegos). Asegúrese de que su hijo tome suficientes líquidos y electrolitos durante el ejercicio, incluso durante PE y en actividades deportivas en la escuela.

¿Dónde Puedo Obtener más Información sobre el Ejercicio?

Los siguientes son algunos recursos adicionales para usted y su hijo:

- Medline Plus tiene fuentes de información sobre el ejercicio para los niños, <https://medlineplus.gov/exerciseforchildren.html>
- Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés); ofrece la página electrónica para niños llamada “BAM! Body and Mind”, <https://www.cdc.gov/bam>
- La Fundación de FQ ofrece información y recursos sobre una buena condición física en <https://www.cff.org>

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



ANEXO 3: CÓMO HACER LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS CON SU HIJO

Cuando los niños realizan los **tratamientos respiratorios*** (también se conocen como terapias respiratorias), **inhalan*** las medicinas que van directamente a sus **pulmones***. El médico de la **FQ*** receta varios tipos de medicamentos inhalados para tratar la FQ. Algunas medicinas, como Pulmozyme®, ayudan a aflojar el **moco***. El albuterol, levalbuterol y otros medicamentos ayudan a relajar los músculos de las **vías respiratorias*** para aliviar el **broncoespasmo***. Los **antibióticos*** inhalados, como TOBI® y Cayston®, tratan la **infección***. Su equipo de atención de FQ le ayudará a decidir cuáles medicinas inhaladas debe recibir su hijo y cuál es la mejor forma de dárselas.

NOTA PARA LOS PADRES:

Si usted tiene un bebé o niño pequeño, revise "CÓMO REALIZAR LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS CON SU BEBÉ O NIÑO PEQUEÑO" en el Anexo 8 del módulo CF FEP Empezando la Atención de la FQ.

Hay tres formas de administrar las medicinas inhaladas para que lleguen a las vías respiratorias durante los tratamientos:

1. Un **nebulizador*** convierte el medicamento líquido en un rocío o **aerosol***.
2. Un **inhalador de dosis controlada*** (MDI*) libera el medicamento en forma de aerosol.
3. Un **inhalador de polvo seco*** (DPI*) libera un polvo fino en forma de **partículas***.

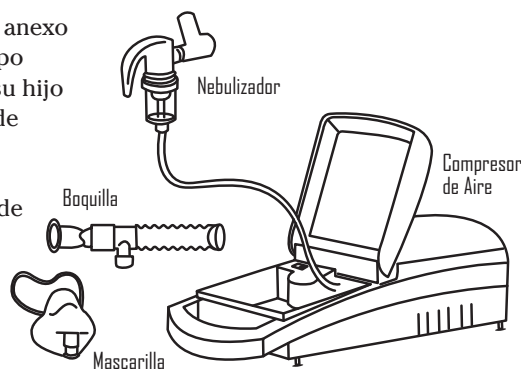
Los pasos básicos en este anexo le ayudarán a usar el equipo correctamente, para que su hijo inhale la mayor cantidad de medicamento posible.

Asegúrese de obtener las instrucciones específicas de su equipo de atención de FQ para el tipo de equipo que usa su hijo. Puede resultar muy útil hacer una sesión de práctica antes de usarlo. Lleve su equipo a la clínica para repasar y demostrar su técnica con el equipo de atención de FQ.

Nota: Verifique que su hijo esté sentado en posición vertical, siempre que sea posible, durante las terapias respiratorias. Al estar sentado, su hijo puede lograr respiraciones más profundas.

NEBULIZADOR

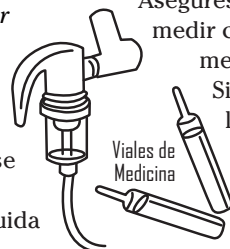
Un nebulizador es un envase pequeño de plástico, que convierte una medicina líquida en un rocío o aerosol. Un **compresor de aire*** médico sopla el aire por el nebulizador, a través de un tubo plástico. Si el niño tiene más de 5 o 6 años de edad, puede usar una **boquilla***. Los bebés y los niños más pequeños inhalan mejor el rocío usando una **mascarilla***. Los bebés y los niños pequeños respiran más por la nariz que los niños de mayor edad. Aunque un bebé o un niño joven pueda sostener una boquilla como un sorbete (pitillo), siempre se recomienda que inhalen la medicina usando una mascarilla. Pídale a su médico de la FQ o a su **terapeuta respiratorio*** que le ayude a determinar cuándo su hijo está listo para usar una boquilla.



La mayoría de las medicinas que se usan en el nebulizador vienen en un **vial*** premezclado, que simplemente debe verter en el envase del nebulizador. Otras medicinas deben medirse.

Asegúrese de saber cómo medir correctamente la medicina líquida.

Siempre verifique que las partes del nebulizador estén bien, sin rupturas o fugas. Algunas medicinas requieren un tipo específico de



nebulizador. Hay nebulizadores distintos que están diseñados para producir aerosoles de partículas de diferentes tamaños. El médico, el terapeuta respiratorio o el **farmacéutico*** le podrán ayudar a escoger el nebulizador apropiado.



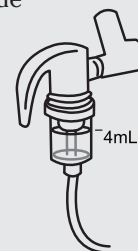
Por lo general, un tratamiento con un nebulizador tomará de 10 a 15 minutos. Para ayudar a pasar el tiempo, su hijo puede leer un libro o ver un video o programa de televisión durante la terapia. Permita que su hijo escoja: “¿Quieres leer tu libro nuevo o jugar a las cartas?”. Ciertas máquinas acortan el tiempo de hacer los tratamientos con el nebulizador, como el Altera® y eRapid®. No todas las medicinas inhaladas están aprobadas para usarse en todos los nebulizadores. Si usa el nebulizador equivocado, su hijo podría recibir una dosis mayor o menor de la medicina de lo que él o ella necesita. Converse con su equipo de atención de FQ para saber más sobre cómo elegir el nebulizador correcto para una medicina específica. Además, puede visitar la página electrónica de la Fundación de FQ, en <https://www.cff.org>.

Nota: Si la terapia respiratoria de su hijo tarda más de 15 o 20 minutos, podría ser que el compresor de aire o el nebulizador estén descompuestos. Converse con su equipo de atención de FQ si piensa que el equipo podría no estar funcionando correctamente.



PASOS: Cómo Usar un Nebulizador con Compresor de Aire

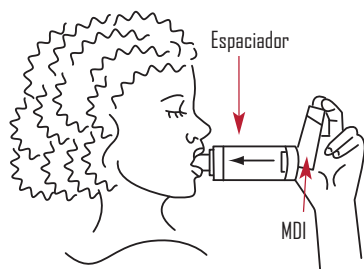
1. Recuerde lavarse las manos antes de iniciar un tratamiento.
2. Elija la **dosis*** de la medicina que necesita. Si es necesario administrar más de una medicina, consulte a su médico o farmacéutico antes de mezclar los medicamentos. Solo podrá colocar hasta 4 mL de medicina en el envase del nebulizador, por lo que quizás sea necesario administrar tratamientos en forma separadas. Si debe medir o mezclar una solución de medicinas, obtenga las instrucciones del farmacéutico o de su equipo de atención de FQ.
3. Prepare el compresor de aire y conecte los tubos. Asegúrese de no colocar el compresor de aire en una superficie suave, como en la cama o un sofá, ya que podrían bloquearse las aperturas de aire y ventilación.
4. Ensamble el nebulizador y conéctelo a los tubos.
5. Remueva la tapa superior del nebulizador y vierta la medicina. Coloque la tapa de vuelta en el envase, con cuidado de no derramar la medicina.
6. Conecte la boquilla o mascarilla al envase del nebulizador. Asegúrese de que el niño sostenga la boquilla con los labios sellados a su alrededor. Si se usa una mascarilla, debe estar bien ajustada en la cara.
7. Dígle al niño que se permanezca sentado y mantenga el envase del nebulizador nivelado.
8. Encienda el compresor de aire. Anime al niño para que respire lenta y profundamente.
9. Acompañe al niño durante el tratamiento o chequéelo antes de que termine. Continúe el tratamiento hasta que se termine de producir el aerosol y la medicina haya desaparecido del nebulizador.
10. Si su hijo está recibiendo una medicina **corticosteroide*** inhalada, su hijo debe enjuagarse la boca y cepillarse los dientes después de que haya inhalado la medicina.
11. Limpie el nebulizador, la mascarilla o la boquilla, según las instrucciones.



*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



INHALADOR DE DOSIS CONTROLADAS (MDI) Y CÁMARA DE RETENCIÓN CON VÁLVULA (ESPACIADOR)



Un inhalador de dosis controladas o MDI, por sus siglas en inglés, es un envase cilíndrico con una válvula, que libera una bocanada o puff de la medicina, medida previamente, cuando se presiona. (El dispositivo MDI también se le conoce como **inhalador*** o **puffer***). La medicina sale como un soplo rápido. Lo mejor es usar un espaciador con el MDI para ayudar a retener la medicina y permitir que el niño la inhale más lenta y profundamente. Su equipo de atención de FQ puede mostrarle cómo usar correctamente el espaciador de su hijo.

NOTA: Si su hijo utiliza una mascarilla con un MDI y un espaciador, consulte el Anexo 8 “Cómo Realizar los Tratamientos Respiratorios con su Bebé o Niño Pequeño” en el módulo de CF FEP **Empezando la Atención de la FQ.**

PASOS: Cómo Usar un MDI con Espaciador y Boquilla

1. Recuerde limpiarse las manos antes de iniciar el tratamiento.
2. Agite el inhalador de dosis controladas (MDI) y remueva la tapa.
3. Coloque la boquilla del MDI en la apertura de la cámara de retención, con el envase cilíndrico de metal hacia arriba.
4. Pídale al niño que exhale completamente.
5. Coloque la boquilla del espaciador dentro de la boca del niño y pídale que sujete la boquilla con los dientes y los labios firmemente alrededor de esta.
6. Accione el dispositivo y atomice una bocanada o *puff* de la medicina hacia la cámara.
7. Pídale al niño que inhale lentamente, al menos por 3 a 5 segundos.
8. Pídale al niño que sostenga la respiración al menos por 5 a 10 segundos. (Cuenta lentamente del 1 al 10).
9. Retire la cámara de la boca del niño y pídale que exhale.
10. Para suministrar la medicina nuevamente, espere al menos entre 30 a 60 segundos, agite la medicina y repita los pasos 4 a 9.
11. Si su hijo está recibiendo una medicina corticosteroide inhalada, su hijo debe enjuagarse la boca y cepillarse los dientes después de haber inhalado la medicina.
12. Limpie el inhalador y la boquilla, según las instrucciones.

Si está usando un MDI por primera vez o si el dispositivo que tiene no ha sido usado desde hace mucho tiempo, es necesario prepararlo. Esto significa que debe agitar bien el envase y luego atomizar algunos cuantos *puffs* en el aire. Pregúntele a su médico o farmacéutico cómo se prepara su inhalador.

También puede preguntarle a su farmacéutico, cómo determinar si es necesario reemplazar un MDI. Verifique el número de dosis

(**inhalaciones***) que tiene el envase. La duración de un envase depende de cuántas inhalaciones (*puffs*) use cada día. No puede saberse si el envase está vacío con solo agitarlo, porque a veces se puede escuchar el propelente, aunque ya se haya gastado toda la medicina. **NO** debe hacer flotar el MDI en agua para ver si está vacío. Si coloca el envase en agua, puede obstruir la válvula.



Inhalador de Dosis Controladas Activado con la Respiración

Pídale a su médico que le muestre a usted y a su hijo cómo usar este dispositivo correctamente y cómo limpiarlo. Por lo general, los niños menores de 6 años de edad no pueden usar un dispositivo activado con la respiración.

PASOS: Cómo Usar un Inhalador de Polvo Seco

Los inhaladores de polvo seco (DPI, por sus siglas en inglés) son dispositivos que liberan la medicina en forma de un polvo fino. Se usan solo con una boquilla; por lo tanto, los niños menores de 6 años de edad por lo general no pueden usar los DPI. Los pasos que se muestran a continuación son muy generales, porque cada dispositivo es un poco diferente. Su equipo de atención de FQ puede mostrarle cómo usar el dispositivo de su hijo.

1. Recuerde limpiarse las manos antes de iniciar un tratamiento.
2. Remueva la tapa del dispositivo DPI.
3. Pídale a su hijo que exhale completamente.
4. Dígale a su hijo que se coloque la boquilla en la boca. Asegúrese de que el niño selle sus labios alrededor de la boquilla, para que la medicina no se salga. Mantenga el dispositivo DPI nivelado.
5. Haga clic para liberar una dosis de la medicina en polvo y pídale a su hijo que inhale profundamente.
6. Dígale a su hijo que retire la boquilla de la boca y mantenga la respiración por 5 a 10 segundos. Luego, el niño puede exhalar.
7. Si se le ha recetado más de una bocanada o puff de la medicina, su hijo debe repetir los pasos 3 a 6.
8. Si su hijo está recibiendo una medicina corticosteroide inhalada, su hijo debe enjuagarse la boca y cepillarse los dientes después de haber inhalado la medicina.
9. Limpie la boquilla y guarde el dispositivo según las instrucciones.

INSTRUCCIONES SOBRE CÓMO LIMPIAR EL EQUIPO RESPIRATORIO

Los **gérmenes**,* como las **bacterias**,* pueden contaminar el equipo. Después de cada terapia, es necesario limpiar el equipo, incluyendo los nebulizadores y espaciadores. No es necesario limpiar los tubos plásticos que lleva el aire hacia el nebulizador, salvo que se ensucie por fuera. Los tubos pueden limpiarse por fuera pero no trate de limpiarlos por dentro. Si pareciera estar sucia por dentro, debe reemplazarlos. Puede limpiar el compresor de aire por fuera. Los filtros internos del compresor deben cambiarse según las instrucciones del fabricante. En la página electrónica de la Fundación de FQ, en <https://www.cff.org>, puede obtener más información sobre los gérmenes en la FQ y por qué es importante limpiar y desinfectar el equipo respiratorio.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



PASOS: Limpieza del Equipo Respiratorio

Empiece cada día o cada terapia con el equipo desinfectado. Limpie el equipo respiratorio de su hijo todos los días. Algunos equipos, como Altera® o eRapid®, podrían tener instrucciones de limpieza más específicas. Usted debe revisar las instrucciones del fabricante y preguntarle al equipo de atención de FQ cómo limpiar el equipo de su hijo. A continuación, se presentan algunos consejos básicos para limpiar los espaciadores y los nebulizadores.

1. Separe las piezas del nebulizador. Solo quite la parte de atrás del espaciador donde se conecta el inhalador. No desconecte la mascarilla o las válvulas en la parte del frente del espaciador.
2. Limpie todas las partes con agua tibia y un detergente líquido suave para platos.
 - Llene un recipiente o el fregadero (pila) con agua tibia y agregue un detergente suave y transparente.
 - Sumerja el espaciador y la mascarilla o boquilla con el agua jabonosa y deje en remojo por 15 minutos, moviéndole suavemente para un lado y para otro.
3. Enjuague en agua limpia.
4. Sacuda la pieza para eliminar el exceso de agua.
5. Desinfecte para destruir los gérmenes, usando métodos con calor o frío. La desinfección en frío se logra usando una de las soluciones descritas en la sección **Métodos de Desinfección en Frío**. A veces, usted podrá desinfectar los nebulizadores usando métodos con calor, pero debe estar seguro de que no se dañarán con el calor. Consulte a su equipo de atención de FQ para encontrar cuál es la mejor forma de desinfectar sus nebulizadores.
6. Enjuague con agua estéril. Puede obtener agua estéril en una compañía de suministros médicos o puede prepararla hirviendo agua por 5 minutos y luego dejando que se enfríe.
7. Deje que las partes del equipo se sequen al aire libre, sobre una toalla o paño limpio.

Nota: Puede dañar un espaciador si lo lava en un lavaplatos automático o con agua hirviendo. Revise el equipo en forma rutinaria para detectar algún daño. El equipo se desgasta con el tiempo. Es necesario reemplazar las partes que se rompen o se quiebran. Puede ser conveniente tener dos juegos, y así tener uno limpio en todo momento. Llame a su equipo de atención de FQ cuando necesite reemplazar el equipo. Podría ser necesario tener una prescripción médica para que la compañía de seguros cubra el costo.



Métodos de Desinfección en Frío

Puede usar cualquiera de las siguientes soluciones para desinfectar los nebulizadores, las boquillas, las mascarillas y los espaciadores. Debe preparar una solución fresca cada vez que limpie el equipo. **No deje las soluciones desinfectantes al alcance de los niños.** Recuerde que estos productos químicos podrían ser peligrosos. Deseche las soluciones tan pronto termine de hacer la limpieza.

Soluciones desinfectantes y tiempos de remojo:

Alcohol isopropílico al 70% 5 minutos
Peróxido de hidrógeno al 3%. . 30 minutos
(agua oxigenada)

Ya no se recomienda usar cloro para desinfectar, puesto que podría no destruir todos los gérmenes.

Métodos de Desinfección con Calor

Método y Tiempo

Hervir. 5 minutos
Microondas 5 minutos
Lavaplatos automático
..... (158°F [70°C] por 30 minutos)
Esterilizador eléctrico de vapor
..... (depende del dispositivo)

Para obtener más información sobre los tratamientos respiratorios, las medicinas inhaladas y los métodos de limpieza, puede consultar la página electrónica de la Fundación de FQ en <https://www.cff.org> o llamar al teléfono 1-800-FIGHT-CF.



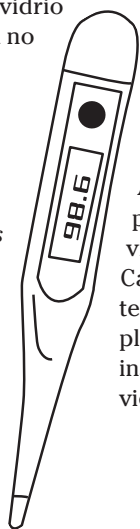
ANEXO 4: CÓMO TOMAR LA TEMPERATURA DE SU HIJO

Si le parece que su hijo se siente caliente cuando lo toca, si está sonrojado o si usted sospecha que puede tener una **infección***, use un termómetro para verificar si tiene fiebre. No confíe en su sentido del tacto. El médico querrá saber cuánta fiebre tiene el niño. Hay varias formas para tomar la temperatura—algunas son más exactas que otras. Con frecuencia, cuando los padres van a la farmacia, encuentran una gran variedad de termómetros. Al seleccionar un termómetro, es importante saber para qué sirven los diferentes termómetros y cuál es el más apropiado según la edad de su hijo. Una vez que lo escoge, solo es cuestión de saber dónde tomar la temperatura del niño.

EL USO DE TERMÓMETROS DIGITALES O ELECTRÓNICOS

Si hace tiempo no compra un termómetro, encontrará que aquellos termómetros de vidrio que usaban sus padres ya no existen; en su lugar, hay termómetros digitales o electrónicos.

Nota: La Academia Americana de Pediatría recomienda que los padres no usen termómetros de vidrio con mercurio, porque si se quiebran, podría haber un riesgo de envenenamiento por mercurio. Si usted todavía tiene un termómetro con mercurio, deséchelo en forma adecuada y sustitúyalo por un termómetro digital.



Nota: Constantemente aparecen termómetros nuevos en el mercado. Aquí se describen los termómetros digitales más comunes.

Los termómetros digitales tienen baterías pequeñas que usan sensores electrónicos de calor para medir la temperatura del cuerpo. La temperatura se muestra en una ventanilla en el termómetro. Los termómetros digitales son más rápidos y más fáciles de usar que los termómetros más antiguos. Por lo general, los termómetros digitales no son caros. Debe revisar el termómetro digital cada cierto tiempo para estar seguro de que todavía funciona. La batería se puede gastar. Si su termómetro deja de funcionar, sustitúyalo por uno nuevo.

Lea las instrucciones sobre cómo usar el termómetro y enciéndalo antes de usarlo. La mayoría de los termómetros digitales o electrónicos hacen un sonido o emiten un destello de luz cuando están listos para la lectura.

Asegúrese de usar los cobertores plásticos desechables que vienen con el termómetro digital. Cada vez que usted tome la temperatura, use un cobertor plástico nuevo. Siga las instrucciones de limpieza que vienen con el termómetro.

Muchos termómetros digitales pueden registrar la temperatura por **vía oral*** (en la boca), por vía rectal (en el recto) o por vía axilar (en la axila, o sea, debajo del brazo).

¿TOMO LA TEMPERATURA ORAL, AXILAR O RECTAL?

A continuación, hay algunos consejos sobre dónde tomar la temperatura de su hijo, según su edad.

- **Bebés—recién nacidos hasta los 3 meses:** Si su bebé tiene menos de 3 meses de edad, la mejor forma de tomar su temperatura es colocando el termómetro debajo del brazo o en el **recto**.* La **temperatura axilar*** o debajo del brazo no es tan exacta como la **temperatura rectal***, pero si su bebé o niño está durmiendo, puede ser más fácil tomar la temperatura axilar. Si la temperatura axilar es mayor que 99.4 grados Fahrenheit (°F) o 37.4 grados centígrados (°C), significa que su hijo probablemente tiene fiebre. Pero para estar seguro, tome la temperatura rectal. **La temperatura rectal es la medición más exacta.**
- Si usted toma una temperatura rectal y su bebé tiene fiebre, llame inmediatamente a su médico para que lo atienda. Actualmente hay termómetros electrónicos orales en forma de chupete para los bebés, pero pregúntele a su médico antes de comprar uno, para averiguar cómo usarlo y si son exactos.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



- **Niños menores de 4 años:** La temperatura de los bebés mayores de 3 meses, y niños menores de 4 años, se puede tomar ya sea en el recto o en la axila. De nuevo, la medición más exacta es la temperatura rectal. Por lo general, los niños pequeños no logran sostener un termómetro oral en la boca durante suficiente tiempo para que usted pueda tomar la temperatura. La **temperatura oral*** puede ser exacta si se toman correctamente. También hay termómetros electrónicos en forma de chupete y para el oído. Estos podrían no ser tan exactos. Pregúntele a su médico antes de comprar uno.
- **Niños con 4 años de edad y más:** En los niños con 4 años de edad y más, la temperatura puede medirse con un termómetro digital oral, colocándolo en la boca, debajo de la lengua. También puede tomar una temperatura axilar, pero podría ser menos exacta. Hay termómetros para el oído, pero pregúntele a su médico si son exactos antes de comprar uno.

CÓMO TOMAR LOS DISTINTOS TIPOS DE TEMPERATURAS

Siga los siguientes pasos para tomar la temperatura rectal, axilar y oral. Si no está seguro cómo usar correctamente su termómetro, llévelo a la clínica y pregúntele a su **profesional de atención primaria*** o a la enfermera de la FQ.

Cómo Tomar la Temperatura Rectal

1. Limpie el termómetro siguiendo las instrucciones del fabricante. Coloque un cobertor plástico desechable sobre la punta del termómetro.
2. Ponga un poco de un lubricante soluble en agua, como el gel de marca K-Y®, en el extremo del termómetro, sobre el cobertor plástico desechable. Pregúntele a su **farmacéutico***, médico o enfermera cuál producto debe usar.
3. Acueste a su hijo boca abajo y separe suavemente las nalgas, para que pueda ver el **ano***. Si prefiere, puede colocar al niño de espaldas y levante las piernas como si estuviese cambiando un pañal. Esta posición es más difícil en los niños que no se quedan quietos.
4. Coloque suavemente la punta del termómetro con el cobertor plástico dentro del ano del niño. Tenga cuidado de no forzar el termómetro. Si lo inserta demasiado, puede lesionar a su hijo.
5. Mantenga el termómetro en su lugar hasta que emita un sonido o un destello para indicar que la lectura está lista. Asegúrese de que el niño no se mueva ni se dé vuelta.
6. Retire el termómetro y lea la temperatura.
7. Deseche el cobertor plástico y limpie el termómetro.

NOTA PARA LOS PADRES:

A veces, los padres entran en pánico cuando su hijo tiene una fiebre muy alta. Cuando están enfermos, no es raro que un niño menor de 3 años de edad tenga una temperatura de 104 °F (40 °C) o hasta 105 °F (40.5 °C). Con anticipación, comente con su médico qué debe hacer si su hijo tiene una fiebre muy alta.

Cómo Tomar la Temperatura Axilar (Debajo del Brazo)

1. Limpie el termómetro siguiendo las instrucciones del fabricante. Coloque un cobertor plástico desechable sobre la punta del termómetro.
2. Asegúrese de que la axila de su hijo esté seca y que no haya nada de ropa entre el brazo y el pecho.
3. Coloque suavemente la punta del termómetro con el cobertor plástico bien arriba en la axila del niño. Asegúrese de que la punta del termómetro esté en el centro de la axila, que no se salga ni por el frente ni por la espalda.
4. Sostenga el brazo del niño contra su cuerpo, de modo que el termómetro se mantenga bajo el brazo del niño hasta que emita un sonido o un destello, lo que indica que la lectura está lista.
5. Retire el termómetro y lea la temperatura.
6. Deseche el cobertor plástico y limpie el termómetro.



Cómo Tomar la Temperatura Oral

1. Limpie el termómetro siguiendo las instrucciones del fabricante. Coloque un cobertor plástico desechable sobre la punta del termómetro.
2. Espere al menos 5 minutos después de que su hijo haya comido o bebido algo.
3. Coloque la punta del termómetro con el cobertor plástico en la boca del niño, por debajo de la lengua.
4. Pídale al niño que cierre los labios suavemente, para mantener el termómetro en su lugar.
5. Mantenga el termómetro en su lugar hasta que emita un sonido o un destello, lo que indica que la lectura está lista.
6. Retire el termómetro y lea la temperatura.
7. Deseche el cobertor plástico y limpie el termómetro.

CÓMO REPORTAR LA FIEBRE

Se considera que hay fiebre cuando la temperatura es mayor que 100.4 °F (38 °C).

A veces, las personas omiten el punto o la coma del decimal cuando leen los números de la temperatura. Cuando converse con su enfermera o médico, es importante decir la palabra “punto” o “coma” con los números. Por ejemplo, una temperatura de 100.6 °F se lee “100 punto 6”, no “ciento seis”.

CÓMO TRATAR LA FIEBRE

Si su hijo tiene fiebre, puede haber muchas razones posibles. Por ejemplo, el niño podría tener una infección viral, como un resfrío, una infección de oído o varicela. En la FQ, las **infecciones pulmonares*** no siempre causan fiebre.

El profesional de atención primaria de su hijo debería darle las indicaciones sobre cómo tratar la fiebre. Puede anotar las instrucciones de su médico en la hoja de trabajo “Qué Hacer si mi Hijo Tiene Fiebre”. (Puede ver una muestra de la hoja de trabajo en esta página). Pídale una hoja de trabajo a su equipo de atención de FQ o búsquela en el bolsillo de atrás de los módulos del Programa de Educación Familiar sobre la Fibrosis Quística.

*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



ANEXO 5: CÓMO DARLE LAS MEDICINAS A SU HIJO

Es muy probable que, todos los días, usted le dé medicinas a su hijo con **fibrosis quística*** (FQ*). Cómo hacerlo, dependerá del tipo de medicina y la edad de su hijo. A continuación, se presentan algunos consejos que pueden ayudarle.

LAS “5 COSAS CORRECTAS” AL ADMINISTRAR UNA MEDICINA

Asegúrese de conocer la forma correcta de administrar las medicinas a su hijo. Una forma de hacerlos es verificando las 5 cosas correctas:

1. **¿Es la medicina correcta?** ¿Es este el medicamento que recetó el médico?
2. **¿Es la forma correcta?** ¿Es un líquido, una pastilla o una cápsula?
3. **¿Es la cantidad correcta?** ¿Cuánta medicina debe recibir su hijo?
4. **¿Es la vía correcta?** ¿Es esta una medicina que se toma o se respira?
5. **¿Es la hora correcta?** ¿Es esta la hora cuando su hijo debe recibir la medicina?

QUÉ DEBE PREGUNTARLE A SU MÉDICO O FARMACÉUTICO

¿Le doy la medicina con o sin alimentos? Si es una medicina para tragar, averigüe si debe dársela a su hijo con alimentos o en ayunas. Para algunas medicinas, esto no es importante. Verifique con su médico o **farmacéutico*** cuáles alimentos pueden ser mezclados con la medicina.

¿Interactúa la medicina con otras medicinas que toma mi hijo? El farmacéutico o el médico pueden decirle si algunas medicinas no se mezclan bien o si pueden interactuar una con otras.

¿Qué hago si mi hijo escupe la medicina? Pregúntele a su médico, antes de que suceda, qué debe hacer si su hijo escupe o vomita la medicina.

¿Qué debo saber sobre los efectos secundarios? Cuando su hijo empiece a recibir un medicamento nuevo, infórmese sobre cuáles **efectos secundarios*** pueden presentarse y cómo detectarlos.

LAS PRESENTACIONES DE LAS MEDICINAS Las Medicinas Líquidas

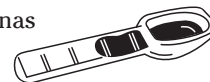
Por lo general, los bebés y niños pequeños necesitan las medicinas en forma líquida.

Las medicinas líquidas se miden con:

- Cuchara o cucharita medidora de cocina



- Cuchara especial para medicinas



- Jeringa para medicinas*



Las cucharas especiales y las jeringas para medicinas se pueden conseguir en las farmacias. No debe usar las cucharas para comer, porque pueden variar de tamaño y podrían no ser la medida exacta.

La jeringa para medicinas NO tiene una aguja; más bien, en realidad, es un cilindro con marcas en un lado para medir las medicinas. El tubo con un émbolo le permite impulsar la medicina como un chorrillo en la boca del niño. Para usar una jeringa para medicinas, administre la medicina en la parte interna de la mejilla. Si vierte la medicina directamente al fondo de la garganta, el niño podría atragantarse. Un bebé puede chupar la jeringa como si fuera un chupete.

También puede intentar colocar una pequeña cantidad de la medicina en una tetina y sostenerla mientras su bebé chupa la medicina. **No agregue la medicina a un biberón lleno, porque su bebé podría no tomarlo todo y entonces él o ella no obtendría la dosis completa de la medicina.**



Medicinas que se Espolvorean

Algunas medicinas (tales como las **enzimas pancreáticas***) vienen en gránulos, dentro de cápsulas o sobres que pueden abrirse y espolvorearse sobre los alimentos. Asegúrese de verificar con su médico o farmacéutico cuáles alimentos son apropiados para usar con esta medicina.

Pastillas, Píldoras o Cápsulas

La mayoría de los niños aprenden a tragar las pastillas y cápsulas a los 6 o 7 años de edad. Consulte el módulo *Cómo Lograr que su Hijo Colabore* para conocer algunas formas sobre como su hijo puede aprender a tragar las pastillas.

LA ADMINISTRACIÓN DE MEDICINAS EN LA GUARDERÍA O ESCUELA

En muchos estados, el personal de las guarderías o escuelas por ley no pueden administrar una medicina a su hijo si la medicina no viene en un frasco o envase etiquetado por la farmacia. Pídale al farmacéutico que divida la receta en dos frascos etiquetados: uno para el hogar y otro para la guardería. De esta forma, ¡evitará que el frasco de **antibióticos*** de su hijo se quede bajo llave el fin de semana en el refrigerador de la escuela o de la guardería!

NOTA PARA LOS PADRES:

Si tiene alguna pregunta sobre cualquier medicina, pídale información al equipo de atención de FQ.

Infórmele a su equipo de atención de FQ si considera que su hijo tiene efectos secundarios causados por alguna medicina o si usted tiene algún problema para administrarle la medicina.



*Vea el Glosario de Palabras que Debemos Conocer sobre la FQ.



ANEXO 6: CÓMO ELIMINAR LA EXPOSICIÓN AL HUMO DEL TABACO Y LA NICOTINA

Hasta las personas que no fuman pueden correr el riesgo de tener problemas de salud cuando respiran el aire contaminado con el humo de cigarrillos, pipas y puros de otras personas. Esto se conoce como **exposición al humo de segunda mano**.* Tampoco es saludable exponerse a los vapores ambientales producidos por los **sistemas electrónicos para el suministro de nicotina*** (ENDS*, por sus siglas en inglés), tales como los cigarrillos electrónicos (*e-cigs*), los puros electrónicos (*e-cigars*) o las pipas hookah electrónicas (*e-hookahs*). No es necesario que una persona fume para que se vea afectado por el humo del tabaco o los vapores de la nicotina. El solo hecho de estar en un ambiente con humo puede ser perjudicial para la salud de su hijo. Ningún nivel de exposición al tabaco y la nicotina es seguro.

Fumar, vapear o permitir que en su hogar se fume, puede hacer que los niños piensen que está bien hacerlo y esto puede aumentar el riesgo de que ellos sean fumadores, aunque tengan problemas pulmonares.

¿Por qué el humo del tabaco es un problema tan serio? El humo del tabaco:

- Contiene muchos productos químicos dañinos.
- Se mantiene en el aire por mucho tiempo, aun después de haber apagado el cigarrillo, el puro o la pipa.
- Puede trasladarse de una habitación a otra.
- Puede dañar los **pulmones*** de su hijo.

Aunque se sabe menos sobre los vapores producidos por los dispositivos ENDS, otros productos químicos (además de la nicotina) se liberan al aire y no es sano respirarlos.

Actualmente se sabe que los productos químicos y las partículas contenidas en el humo del tabaco y los vapores emitidos por los ENDS pueden depositarse en las superficies y luego volver a suspenderse en el aire. Esto se conoce como **exposición al humo de tercera mano*** y es otra razón, para mantener el humo fuera de su hogar y de los lugares donde su hijo suele estar.

LOS RIESGOS DE LA EXPOSICIÓN AL HUMO DE SEGUNDA MANO

Los niños sanos que crecen en hogares donde alguien fuma son más propensos a tener:

- Resfríos
- **Infecciones*** de oído
- **Bronquitis***
- **Neumonía***
- Menor **función pulmonar***
- Cáncer pulmonar más adelante en la vida (aunque nunca hayan fumado)

Los niños que ya tienen una enfermedad pulmonar, como en la **fibrosis quística*** (FQ*) o **asma***, tienen un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud cuando se exponen al humo del tabaco. Las **investigaciones*** han demostrado que los niños con FQ que suelen estar expuestos al humo del tabaco tienen un mayor deterioro de la función pulmonar; y su enfermedad empeora o avanza más, que en los niños que no están expuestos. El daño pulmonar por la exposición al

humo de segunda mano puede pasar desapercibido durante mucho tiempo. El daño puede estar presente, aunque parezca que su hijo no tiene **síntomas**.*

LO QUE PUEDE HACER

Hay dos cosas que usted puede hacer para limitar la exposición de su hijo al humo del tabaco:

1. Haga que su hogar sea un sitio libre de humo.
2. Limite la cantidad de aire contaminado con humo de tabaco al que está expuesto su hijo.

Haga Que su Hogar Sea un Sitio Libre de Humo

Haga la promesa de no fumar y elimine el humo del tabaco en el hogar de su hijo. El primer paso es averiguar quién está fumando en su casa. ¿Quiénes son los fumadores en el mundo de su hijo?

- ✓ Usted
- ✓ Abuelos u otros miembros de la familia
- ✓ Amigos
- ✓ Niñeras/Cuidadores

Decidan en familia como implementar una política de no fumar.

Lo ideal es dejar de fumar y eliminar la exposición al humo. Tener gente fumando afuera del hogar no resuelve todos los problemas, pero es mucho mejor que fumen al aire libre que lo hagan dentro del hogar. A pesar de que una persona fume al aire libre, usted siempre podrá oler el humo en su ropa.



Si no es posible fumar fuera de la casa, convierta una habitación en el único lugar donde se pueda fumar. Elija una habitación que tenga buena ventilación; donde puedan abrir las ventanas y dejar que circule el aire fresco. Los dispositivos que limpian o filtran el aire no eliminan todas las toxinas del humo del tabaco o los vapores de nicotina. Los ventiladores de techo simplemente mueven el humo de un lado a otro en vez de eliminarlo. Es necesario que aire fresco entre en su hogar. No permita que se fume en las habitaciones donde su hijo juega o duerme.

Limite o Elimine la Exposición de su Hijo al Humo de Segunda Mano

Las siguientes son algunas formas para limitar o evitar el humo de segunda mano:

- Siéntese en la sección de *no fumar* en los sitios públicos y restaurantes.
- Apoye los esfuerzos en su comunidad para que el fumado sea un problema del pasado.
- Infórmeles a los fumadores que se encuentran alrededor de su hijo lo importante que es mantener el humo del tabaco lejos de los pulmones de su hijo. Dígales que es por orden del médico de su hijo. Puede darles una copia de la carta “Estimado Fumador” o una orden médica para mantener el aire limpio de parte de su equipo de atención de FQ. Pídale a su equipo de atención de FQ una copia de la carta “Estimado Fumador” o revise el bolsillo al final de los módulos del Programa de Educación Familiar sobre la FQ.

- Es posible que los fumadores noten, que al hacer algunos cambios en los sitios dónde fuman, hará que fumen menos. ¡Ser capaz de fumar menos para proteger a los demás, es un gran paso para también dejar de fumar!

DEJAR DE FUMAR

Si usted fuma, lo mejor que puede hacer para su hijo, su familia y usted mismo es dejar de fumar. También debe animar a otros fumadores para que dejen de hacerlo. Dejar de fumar traerá beneficios de salud definitivos para usted, independientemente de cuánto tiempo haya fumado. También puede ahorrarle dinero.

Dejar de fumar puede ser muy difícil, pero no es imposible. No hay una fórmula mágica para dejar de fumar, pero hay muchos recursos y sistemas de apoyo que pueden ayudarle:

1. Converse con su médico sobre los medicamentos que pueden ayudarle con la dependencia a la nicotina. Pruebe algunos productos de reemplazo de la nicotina que puede comprar sin receta médica.
2. Busque a un amigo o miembro de la familia que le apoye.
3. Tenga fe en sí mismo. ¡Usted PUEDE dejar de fumar! La mayoría de las personas intentan dejar de fumar de 3 a 4 veces antes de tener éxito—siga intentándolo.

Dispositivos con Sistemas Electrónicos para el Suministro de Nicotina (ENDS)

E-cigs y otros dispositivos transforman la nicotina líquida en un vapor que puede ser inhalado. La nicotina líquida contiene otros productos químicos que pueden ser perjudiciales para su salud y para las otras personas que están expuestas a los vapores (humo).

Algunas personas utilizan estos dispositivos como un sustituto para el tabaco. Tenga en mente que tienen sus riesgos y que no debe exponer a su hijo a este tipo de humo.

Recursos que Pueden Ayudarle a Dejar de Fumar

Revise los recursos de autoayuda en las siguientes páginas electrónicas:

- <https://www.smokefree.gov>
- https://www.cdc.gov/tobacco/quit_smoking (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades)
- <https://www.lung.org/stop-smoking/> (Asociación Americana del Pulmón)

Todas estas páginas electrónicas tienen material gratuito que puede leer, descargar, usar y compartir.

También puede llamar y obtener ayuda de expertos en:

- El Instituto Nacional del Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés) Línea telefónica gratuita de apoyo para dejar de fumar, 1-877-44U-QUIT. Para obtener ayuda en su estado, llame a 1-800-QUIT NOW.
- También puede obtener información y asesoramiento a través de mensajes instantáneos de texto, usando el servicio de atención en vivo de la página electrónica del NCI (LiveHelp, por su nombre en inglés), <https://smokefree.gov/smokefree-text-messaging-programs>.

Ayude a su hijo a exigir aire limpio al respirar. Demuéstrele a su hijo el valor de no ser un fumador. Nunca renuncie a la idea de que todos los fumadores en la vida de su hijo dejarán de fumar algún día, haciendo que todos puedan respirar mejor.



NOTAS:

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

CON EL APOYO DE:

La Fundación de Fibrosis Quística

Programa original financiado por la subvención NIH NHLBI HL38339 y la Fundación para el Instituto de Rehabilitación e Investigación (Institute for Rehabilitation and Research Foundation), Houston, Texas.

MIEMBROS DEL EQUIPO DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN FAMILIAR SOBRE LA FQ

Marianna Sockrider, MD, DrPH
Directora de Proyecto

Danita Czyzewski, PhD
Subdirectora de Proyecto

Ediciones del 1988 y 1994

**Baylor College of Medicine y
Texas Children's Hospital:**

Dan K. Seilheimer, MD
Investigador Principal

Susan Spinelli, BS, RN

**University of Texas Health Science Center
School of Public Health-Houston:**

Guy S. Parcel, PhD
Co-Investigador Principal

L. Kay Bartholomew, EdD, MPH

University of Houston:

Marco Mariotto, PhD

Paul R. Swank, PhD

Ediciones del 2010 y 2012

**Baylor College of Medicine y
Texas Children's Hospital:**

Sally Mason, RN
Coordinadora en FQ

Elizabeth Spoede, MS, RD, CSP, LD

Jennifer J. Smith, CCLS

**Central Connecticut Cystic Fibrosis Center
Connecticut Children's Medical Center**

Anne Lapin, MCSP, PT

Edición del 2019 y 2020

**Baylor College of Medicine y
Texas Children's Hospital:**

Lisa Traplena, RRT

Pamela Tuley, RN
Coordinadora en FQ

Fadel Ruiz, MD

Erin McDade, PharmD

Agradecimiento Especial a los Editores y Colaboradores:

La Fundación de Fibrosis Quística

Comité de Educación de La Fundación de FQ

Melissa Chin, BA
Gerente de Programas Médicos

Miembros del Comité de Educación
de Baylor College of Medicine Pediatric
CF Center

EQUIPO CREATIVO Y DE PRODUCCIÓN

Brenda Congdon
*Escritora/Editora y Gerente
del Equipo de Producción*

Cynthia Pinsonnault, Lemon Dog Project
Diseño y Producción

Becky Heavner, Cynthia Pinsonnault
y Rubén Esparza, *Ilustradores*

Jessie Orlich, *Traductora de Español*

Alix Milam, *Traductora de Apoyo*

Walter Snyder Printer, Inc.

Impreso en los EE.UU.

Esta información cumple con
las directrices y estándares del
Comité de Educación de la
Fundación de Fibrosis Quística.

<https://www.cff.org>



4550 Montgomery Avenue, Suite 1100N
Bethesda, MD 20814
1-800-FIGHT-CF