

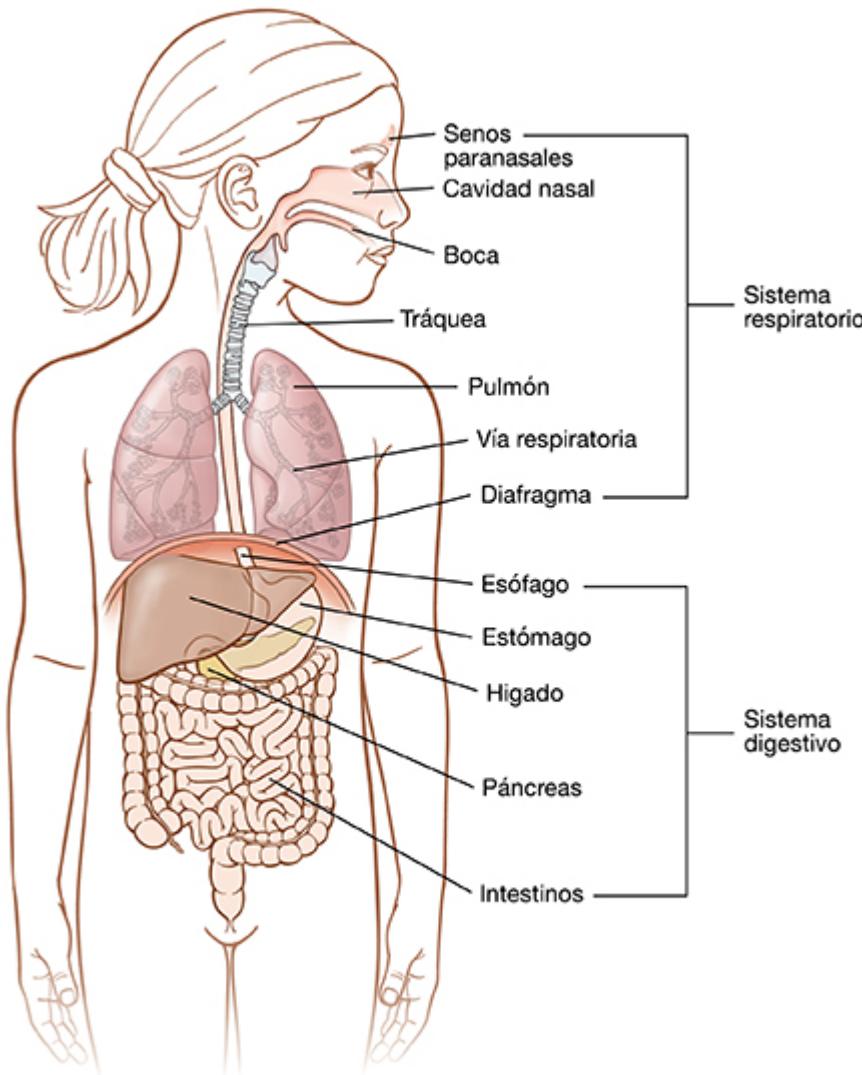
Si su hijo tiene fibrosis quística (FQ)

La fibrosis quística (FQ) es un trastorno de largo plazo (crónico) y hereditario de las glándulas que producen mucosidad y sudor (glándulas secretoras). La FQ puede variar de leve a grave. Se produce por un defecto genético heredado. El defecto afecta una proteína que regula la cantidad de mucosidad y sudor que produce el cuerpo. Esto provoca un desequilibrio del agua y de la sal que entran a las células y salen. Causa una mucosidad espesa y pegajosa que afecta el funcionamiento de los órganos. En general, los proveedores de atención médica diagnostican la FQ durante los primeros 2 meses de vida del niño. La FQ es una enfermedad que forma parte de las pruebas de detección hechas a recién nacidos en todo EE. UU.

¿Qué partes del cuerpo se ven afectadas por la FQ?

La fibrosis quística suele afectar los órganos que generan mucosidad, lágrimas, sudor, saliva y jugos gástricos. Las secreciones se vuelven más espesas y no logran circular con facilidad. Eso puede provocar obstrucciones. La FQ suele afectar el sistema respiratorio y el sistema digestivo. También puede afectar el aparato reproductor. En los pulmones, la mucosidad espesa puede atrapar microbios (bacterias). Esto puede provocar infecciones graves. En el sistema digestivo, se obstruyen las enzimas que descomponen los alimentos. Sin estas enzimas, los intestinos no pueden absorber completamente las grasas y las proteínas. Esta afección puede provocar una falta de vitaminas, problemas para mantener un peso saludable y malnutrición. En etapas más avanzadas, el niño puede desarrollar otras afecciones crónicas, como las siguientes:

- Diabetes
- Enfermedad hepática
- Pancreatitis



¿Cuáles son los síntomas de la FQ?

La fibrosis quística puede causar muchos síntomas, ya que afecta muchos sistemas del cuerpo. Algunas personas presentan algunos síntomas leves. Y hay personas que tienen una enfermedad grave. Su hijo puede tener los siguientes síntomas:

Síntomas respiratorios

- Mucosidad espesa en los pulmones (esputo)
- Episodios frecuentes de tos, sibilancias o falta de aire
- Tos con mucosidad espesa y, a veces, con sangre
- Infecciones crónicas pulmonares o de la cavidad nasal
- Crecimientos carnosos en la nariz (pólipos nasales)

Síntomas digestivos

- Obstrucciones intestinales que impiden el paso de las heces en el recién nacido (íleo meconial)

- Diarrea crónica con heces de gran tamaño, grasosas y malolientes
- Cólicos o dolor en el abdomen
- Retraso en el crecimiento, malnutrición o dificultad para aumentar de peso

Otros síntomas

- Piel con sabor salado
- Extremos agrandados de los dedos de la mano y de los pies (acropaquia)
- Pubertad tardía

¿Cómo se diagnostica la FQ?

A los bebés en sus primeras 2 semanas de vida, les hacen un análisis de sangre para detectar la FQ. Este análisis suele llamarse examen del recién nacido. Si el resultado de la prueba es positivo, se realiza un examen del sudor para medir el nivel de cloruro y confirmar el diagnóstico. Este examen mide la cantidad de sal en el sudor del niño. Las personas con FQ tienen niveles altos de sal en el sudor. También pueden tener niveles altos de cloruro, que se encuentra en la sal, en el sudor. Este examen suele ser la única prueba que se necesita para diagnosticar la FQ. También es posible que a su hijo le hagan alguna de las siguientes pruebas para evaluar la afección:

- **Análisis de sangre.** Se hacen para medir los niveles de vitaminas y minerales o para controlar la función hepática.
- **Radiografías de tórax.** Permiten observar los pulmones.
- **Pruebas de la función pulmonar.** Se hacen para revisar la respiración.
- **Cultivos de esputo.** Se hacen para detectar infección pulmonar.
- **Análisis de heces.** Con estas pruebas se verifica la absorción de grasa.
- **Análisis de ADN.** Se hacen para confirmar el diagnóstico, de ser necesario. También se pueden hacer pruebas genéticas prenatales.

¿Cómo se controla la FQ?

La fibrosis quística no tiene cura. Por eso, el tratamiento tiene como objetivo controlar los síntomas de su hijo y retrasar la evolución de la enfermedad. Para controlar la FQ, es posible que su hijo necesite lo siguiente:

- Medicamentos para prevenir o tratar infecciones, abrir las vías respiratorias o diluir la mucosidad
- Enzimas pancreáticas para facilitar la absorción de nutrientes
- Suplementos nutricionales, como calcio, sodio o vitaminas A, D, E y K
- Cambios en la alimentación, como aumento del consumo de calorías, sales y líquidos
- Fisioterapia de tórax

- Ejercicio
- Terapia de oxígeno
- Medicamentos (llamados moduladores de CFTR) para mejorar la infección pulmonar

¿Cuáles son los problemas a largo plazo?

Muchas personas con fibrosis quística ahora tienen una expectativa de vida de entre 30 y 40 años, e incluso más. Es posible que, gracias a las mejoras de los tratamientos, se prolongue aún más la vida de las personas. Su hijo necesitará atención médica regular de por vida. Tendrá que mantenerse en contacto continuo con proveedores de atención médica y con otros profesionales, como nutricionistas. Quizás su hijo pueda ir a un centro de atención de fibrosis quística. Hay más de 130 centros en todo EE. UU. Cuentan con proveedores especializados en el tratamiento de la FQ. Consulte con el proveedor de atención médica de su hijo.

Cómo vivir con FQ

- Muchos padres se sienten culpables por transmitirles la FQ a sus hijos. Pero los trastornos de salud del niño no son culpa de los padres. La FQ puede afectar a varios miembros de una misma familia. Por eso, el resto de sus hijos también deben hacerse la prueba de diagnóstico de la fibrosis quística.
- En función de la edad que tenga, enséñele a su hijo sobre la fibrosis quística y las razones por las que recibe tratamiento. Aliéntelo a que haga preguntas durante las visitas médicas.
- Al igual que muchas enfermedades crónicas, la FQ parece tomar el control de su vida. Obtenga apoyo para sobrellevar la situación. Pregúntele al equipo de atención médica o busque en Internet grupos de apoyo para la FQ. Concéntrese en pasar un día a la vez. Consulte con un proveedor de salud mental. Puede ayudarlos a usted, a su hijo y a otros miembros de la familia a controlar los problemas emocionales y de comportamiento que puede conllevar esta enfermedad.