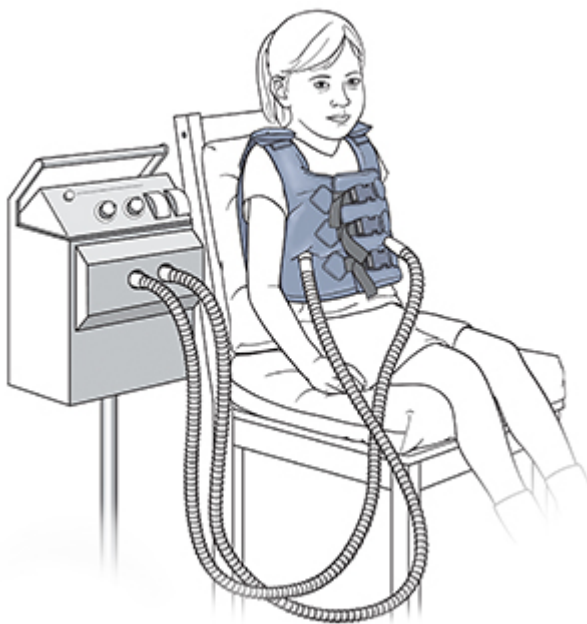


# Salud pulmonar en un niño con fibrosis quística

Si su hijo tiene fibrosis quística, usted tendrá que colaborar de cerca con el proveedor de atención médica del niño y con el resto del equipo de atención médica. De esta forma, su hijo podrá mantenerse más sano, sentirse mejor y tener una mejor calidad de vida. Esta colaboración permitirá también retrasar el deterioro de la función pulmonar del niño. El proveedor de atención médica de su hijo puede sugerir muchas formas de mantener la salud pulmonar. Como, por ejemplo, técnicas de eliminación de las secreciones de las vías respiratorias, medicamentos, nutrición, prevención de infecciones y ejercicio.

## Técnicas de eliminación de las secreciones de las vías respiratorias



Estas técnicas se usan para aflojar y eliminar la mucosidad de las vías respiratorias, lo que le permite al niño respirar mejor. También pueden disminuir el riesgo de infección. Hay diferentes maneras de aplicar estas técnicas. Trabaje con el proveedor de atención médica de su hijo a fin de encontrar la mejor manera para el niño.

Este tratamiento suele incluir algunas técnicas para respirar y para toser. El niño también puede usar un dispositivo especial para aflojar la mucosidad. Puede usar un chaleco vibratorio.

Además, puede hacer fisioterapia torácica para aflojar y eliminar las secreciones espesas de los pulmones. Con el tiempo, mejora enormemente la función pulmonar y disminuye la cantidad de daño en los pulmones. Usted trabajará con un fisioterapeuta para aprender a hacer este tipo de fisioterapia. A menudo abarca 3 métodos, que son los siguientes:

- **Drenaje postural.** Este método se trata de colocar el cuerpo del niño en posiciones que permiten que salga la mucosidad.
- **Percusión.** Este método implica dar palmadas para aflojar las secreciones. Como alternativa a la percusión manual, puede usarse un dispositivo de eliminación de las secreciones de las vías respiratorias, por ejemplo, un chaleco vibratorio.

- **Toser.** Se tose para eliminar las secreciones de los pulmones.

## Medicamentos



Es posible que su hijo necesite medicamentos para prevenir o tratar problemas pulmonares. Muchos medicamentos se administran con un nebulizador. Se trata de un aparato que convierte el medicamento en un vapor que el niño puede inhalar. Los medicamentos incluyen los siguientes:

- **Antibióticos.** Ayudan a prevenir o tratar infecciones pulmonares. Quizás deban usarse durante períodos cortos (uso agudo) o durante períodos prolongados (uso crónico). Puede que se tomen por boca (vía oral), que se inhalen o que se administren por vía intravenosa.
- **Broncodilatadores.** Se usan para abrir las vías respiratorias.
- **Medicamentos antiinflamatorios.** Disminuyen la inflamación de las vías respiratorias.
- **Medicamentos para diluir las secreciones.** Incluyen la dornasa alfa o la solución salina hipertónica.
- **Moduladores del gen regulador de conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR, por su sigla en inglés).** Se usan para mejorar el funcionamiento de los pulmones. Entre ellos, se encuentran el ivacaftor o el lumacaftor. Estos medicamentos ayudan a la proteína CFTR defectuosa a funcionar correctamente. Cuando hay fibrosis quística, la proteína CFTR no funciona bien debido a las alteraciones (mutaciones) del gen CFTR. La mucosidad se vuelve espesa y pegajosa. Se obstruyen los pulmones y el sistema digestivo. Pregúntele al proveedor si estos medicamentos son adecuados para su hijo.
- **Terapia de oxígeno.** Pueden recomendársela para tratar los niveles bajos de oxígeno en sangre de su hijo cuando hace actividad física o está en la escuela o el trabajo.
- **Suplementos nutricionales.** Pueden recomendárselos cuando la alimentación saludable no es suficiente. Pueden incluir calcio, multivitaminas, enzimas pancreáticas orales, sodio y vitaminas A, D, E y K.

## Nutrición

---

Una mejor nutrición también puede mejorar la salud de los pulmones de su hijo. Esto es porque se limitan las infecciones. También se mejoran otros problemas asociados a la fibrosis quística. En colaboración con el equipo de atención médica de su hijo, debe tomar una o varias de las siguientes medidas:

- Aumentar la cantidad de calorías que come su hijo.
- Si lo recomienda el proveedor de atención médica, dar a su hijo más alimentos con alto contenido de antioxidantes. Los antioxidantes son sustancias químicas que reducen el daño causado por la inflamación en el cuerpo.
- Dar a su hijo las enzimas pancreáticas que le receten para facilitar la absorción de nutrientes.
- Dar a su hijo los suplementos vitamínicos recomendados para reponer los que no absorbe bien de los alimentos.

## Prevención de infecciones

Las personas con fibrosis quística tienen mayor riesgo de sufrir infecciones en los pulmones. Existen varias formas de prevenir las infecciones:

- **Vacunas.** Es importante estar al día con las vacunas del niño. Hable con el proveedor de atención médica de su hijo para saber cuáles necesita aplicarse. Por ejemplo, la vacuna contra la influenza, la vacuna contra la COVID-19 y la vacuna antineumocócica.
- **Lavado de las manos.** Esto es importante para usted, para el niño y para los cuidadores. Con el lavado de manos, se evita que las infecciones se propaguen de una persona a otra. Lávese las manos con jabón y agua limpia durante 20 segundos como mínimo. O use un desinfectante para manos que contenga al menos un 60 % de alcohol. Asegúrese de lavarse las manos después de toser o estornudar, de hacer la fisioterapia torácica y después de haber estado en lugares públicos.

## Ejercicio

Motive al niño a mantenerse activo. El ejercicio lo ayuda a estar más sano. Mejora su estado general, lo que le permitirá sentirse mejor tanto física como emocionalmente. También ayuda a aflojar la mucosidad, lo que facilita la respiración. Hable con el equipo de atención médica acerca de los tipos de actividad física y de deportes escolares que son seguros para su hijo. Si los programas de deportes escolares convencionales no son seguros para el niño, consulte por recursos disponibles en la comunidad sobre programas de deportes y actividad física adaptados.

## Atención de seguimiento

Su hijo debe ver cada 3 meses a un proveedor de atención médica especializado en el tratamiento de la fibrosis quística. Si le da un resfriado o se presenta otro problema respiratorio, tal vez tenga que llevar al niño al proveedor de atención médica con más frecuencia. Su hijo puede visitar al proveedor de atención médica habitual si tiene problemas menores que no están relacionados con la fibrosis quística.

Es importante que todos los proveedores estén al tanto de la afección médica y de los cambios recientes que ocurran. Infórmelos acerca de los medicamentos nuevos que tome, de las infecciones y de las vacunas de rutina.

---

Asegúrese de cumplir con todas las citas de seguimiento. De una manera apropiada para la edad, explíquelo a su hijo qué es la fibrosis quística. Así el niño puede hacer preguntas a los proveedores en las visitas a la clínica.

## **Cuándo llamar al proveedor de atención médica de su hijo**

Llame al proveedor de atención médica de inmediato si el niño tiene cualquiera de estos síntomas:

- Aumento de tos o esputo
- Síntomas que empeoran o síntomas nuevos
- Sibilancias
- Disminución del apetito
- Fiebre de 100.4 ° F ( 38 °C ) o superior, o según lo que le haya indicado el proveedor
- Presión o dolor de pecho
- Dolor abdominal
- Tos con sangre

## **Cuándo llamar al 911**

Llame al 911 si su hijo presenta cualquiera de estos signos o síntomas:

- Sibilancias al respirar que empeoran o que no mejoran después de tratarlas
- Falta de aire o dificultad para respirar
- Dificultad para tragar o hablar
- Opresión o dolor de pecho que empeora o que no mejora después de tratarlos
- Color azulado, violeta o gris en la piel
- Desmayo o pérdida del conocimiento