¿Qué es la fibrosis quística?

alliance Rx
Walgreens Pharmacy

Tabla de contenido

Lo que necesita saber acerca de la fibrosis quística **1**
Introducción 1
Causas y factores de riesgo 2
Diagnóstico 3
Síntomas 3
Complicaciones 3

Vivir con fibrosis quística **4**
Terapias de depuración de las vías respiratorias 4
Medicamentos 5
Trasplante de pulmón 7
Cambios en el estilo de vida 8
Cuidado continuo 15

Referencias 17
Recursos 18

Esta publicación es únicamente para fines informativos. No tiene por objeto sustituir los consejos, diagnósticos o tratamientos médicos profesionales. Siempre busque el consejo de su médico u otro proveedor de servicios de salud calificado si tiene alguna pregunta sobre una afección médica. Nunca ignore el consejo de los profesionales médicos ni posponga pedirlo por algo que haya leído en esta publicación. Si usted cree que tiene una emergencia médica, llame a su médico o al 911 de inmediato. AllianceRx Walgreens Pharmacy no recomienda ni avala ninguna prueba, médico, producto, intervención, opinión ni demás información específica que pueda haberse mencionado en esta publicación. Cualquier uso que haga de la información provista en esta publicación es solo bajo su propio riesgo.

Esta publicación fue elaborada por y se brinda como un servicio de AllianceRx Walgreens Pharmacy.

Lo que necesita saber acerca de la fibrosis quística

Aprender a manejar la fibrosis quística (FQ) podría parecer un reto, especialmente al principio. Sin embargo, entender su diagnóstico puede ayudarle a tomar control de su salud. Mantenerse al día con su tratamiento y adoptar cambios claves en su estilo de vida pueden ayudarle a controlar sus síntomas y mejorar su salud en general. Este folleto le brinda información sobre la fibrosis quística, qué esperar después del diagnóstico y cómo cumplir con el tratamiento para llevar una vida plena y activa.

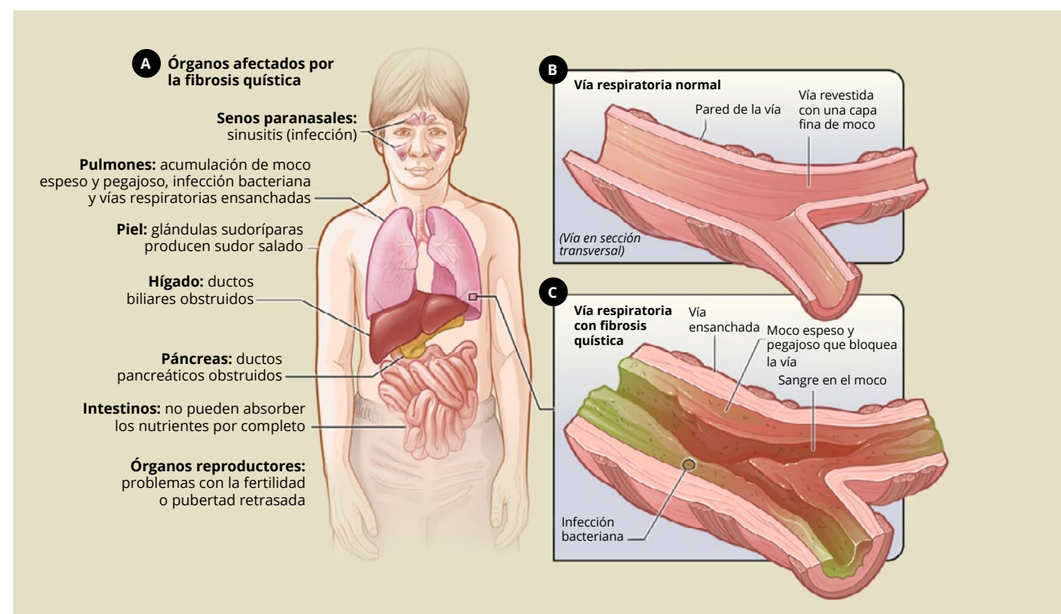
Introducción

La FQ es una enfermedad genética que afecta cómo el cuerpo produce moco. Normalmente, el moco en el cuerpo es resbaladizo y protector. Con fibrosis quística, es espeso y pegajoso. Esto puede causar problemas en el funcionamiento corporal.[1,2]

El moco espeso y pegajoso puede causar obstrucciones y atrapar bacterias. Esto aumenta el riesgo de infecciones. También puede causar inflamación. En algunos casos, podría dañar los órganos.[1,2]

La FQ afecta principalmente los sistemas respiratorio y digestivo. Puede causar problemas en el páncreas, hígado y riñones. También puede afectar el sistema reproductor.[1,2]

Figura 1. Sistemas del cuerpo afectados por la FQ



Fuente: Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre; Institutos Nacionales de Salud; Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU.

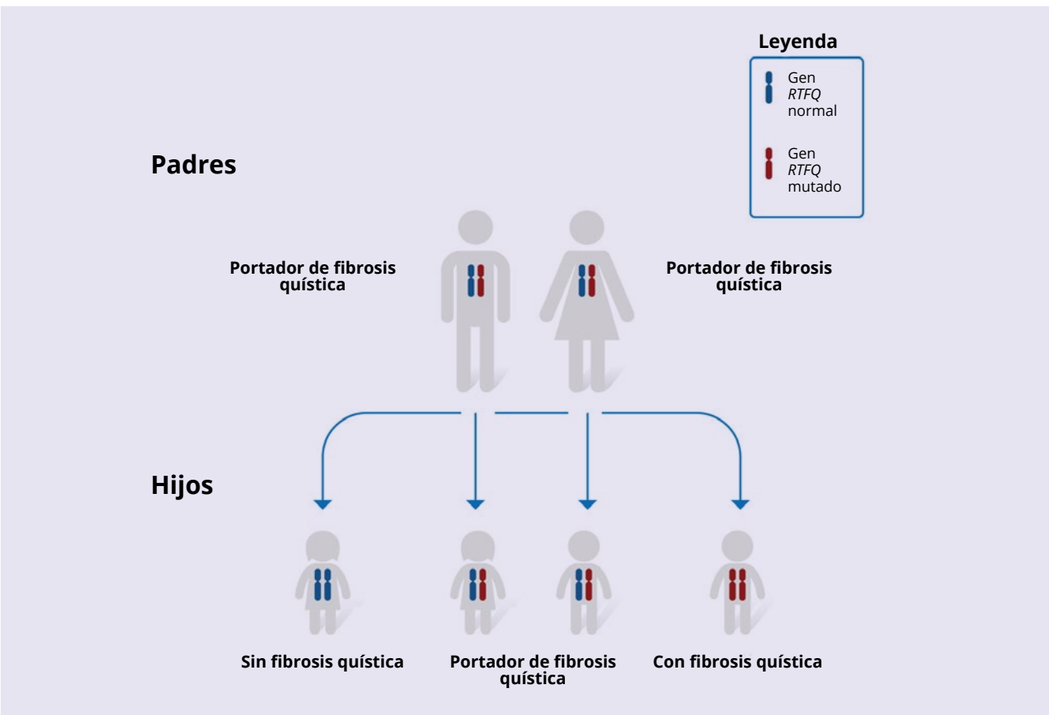
Causas y factores de riesgo

La FQ corre en las familias. Es causada por un problema con el gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (RTFQ).[1] Este gen tiene un rol en cómo el cuerpo produce moco. En la FQ, existe una mutación, o defecto, en este gen.

Las personas con FQ recibieron dos copias de la mutación, una de cada progenitor.[1,2]

Algunas personas tienen solo una copia del gen defectuoso. Ellos no tienen FQ y se les conoce como portadores. Pueden pasar la mutación genética a sus futuros hijos.[2] Un estimado de 10 millones de personas en los EE.UU. portan el gen RTFQ sin saberlo.[1] La Figura 2 muestra cómo se pasa la FQ en una familia.

Figura 2. Patrón hereditario de la FQ



Fuente: Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre; Institutos Nacionales de Salud; Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU.

Tener un padre con FQ o con la mutación del gen RTFQ aumenta el riesgo de FQ. El riesgo es mayor para personas cuyos hermanos, medios hermanos o primos hermanos tienen FQ. La enfermedad es más común en personas de ascendencia del norte de Europa.[1,4]

Diagnóstico

Confirmar un diagnóstico de FQ puede incluir muchos pasos. Su diagnóstico o el de su niño podría llegar después de una cantidad de pruebas y evaluaciones, tales como:

- Examen prenatal[1]
- Evaluación del recién nacido[2,4]
- Prueba del cloruro en el sudor[1,2]
- Prueba genética o de portador[1,2]
- Evaluación clínica[2]

Las pruebas genéticas pueden identificar qué tipos de mutaciones RTFQ afectan a una persona en específico. Actualmente se reconocen más de 2,000 defectos RTFQ. Se agrupan en siete clases diferentes en función de cómo afectan la proteína RTFQ.[3] Saber cuáles le afectan a usted puede ayudar a su médico a elaborar el plan de tratamiento adecuado.[3]

Datos de la FQ

Aproximadamente 40,000 personas en los EE.UU. tienen FQ.[2]

Mas de la mitad de las personas con FQ tienen **18 años o más**.[2]

Más del 75% son diagnosticados antes de cumplir los **2 años**.[2]

Unos **1,000 casos nuevos** son diagnosticados **cada año**.[2]

Síntomas

La mayoría de las personas que viven con FQ experimentan síntomas que afectan su diario vivir. Algunas personas tienen síntomas leves o ningún síntoma. En otros casos, los síntomas pueden ser severos o potencialmente mortales.

Los síntomas comunes pueden incluir[1,2]:

- Diarrea, heces blandas o estreñimiento
- Infecciones pulmonares frecuentes
- Tos persistente, en ocasiones con flema o sangre
- Retraso en el crecimiento
- Dolor de estómago
- Sibilancia o dificultad al respirar

Otros síntomas pueden incluir, pero no se limitan a[1,2]:

- Problemas de fertilidad en hombres
- Dolor muscular y en las articulaciones
- Piel salada o sudor más salado de lo normal

Complicaciones

La FQ causa problemas comúnmente en los pulmones y el páncreas. También puede ocasionar problemas en otras partes del cuerpo. Esto puede llevar a problemas de salud serios, como[1,4]:

- Artritis y huesos débiles
- Cánceres del tracto digestivo
- Diabetes
- Fallo cardiaco
- Problemas en los riñones
- Enfermedad del hígado o fallo hepático
- Daño pulmonar que conlleve a trasplante de pulmón

Vivir con fibrosis quística

Todavía no hay una cura para la FQ. Sin embargo, varias terapias pueden ayudar a las personas a manejar la FQ y mejorar su salud en general. Las metas del tratamiento de la FQ incluyen[1,2]:

- Despejar las vías respiratorias
- Corregir el funcionamiento de la proteína RTFQ
- Mejorar la nutrición
- Prevenir las complicaciones

Su médico elaborará un plan de tratamiento adecuado para usted. A la mayoría de los pacientes con FQ se les receta una combinación de terapias para la depuración de las vías respiratorias y medicamentos.[1] Estos tratamientos se combinan con una alimentación saludable y actividad física regular.[1,2]

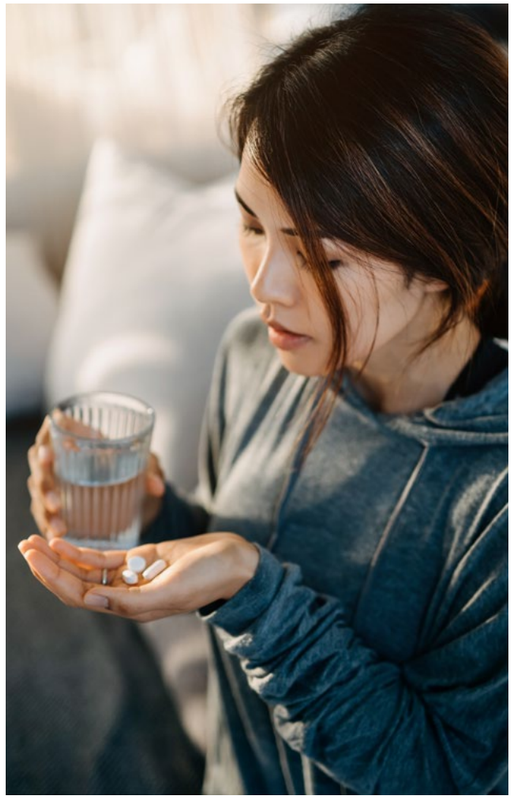
Terapias de depuración de las vías respiratorias

Estas terapias utilizan la respiración, el movimiento y la tos para aflojar y eliminar el moco de los pulmones.[1] Estas técnicas pueden incluir[5]:

- **Ciclo activo de técnica de respiración:** Respiración controlada para expandir el pecho, luego resoplar fuerte para expulsar el moco
- **Drenaje autógeno:** Varias velocidades de respiración para mover el moco a través de las vías respiratorias pequeñas, medianas y grandes para expulsarlo lanzando resoplidos

- **Percusión y drenaje postural:** Varias posiciones para que la gravedad ayude a drenar el moco, a menudo acompañado con golpetear con la mano o hacer vibrar el pecho para aflojar el moco
- **Compresión torácica de alta frecuencia:** Un chaleco inflable que comprime y hace vibrar el pecho para aflojar el moco
- **Presión espiratoria positiva:** Respirar a través de un dispositivo que dificulta la exhalación, lo que abre las vías respiratorias y mueve el moco

Ningún método es preferido sobre los demás. Puede trabajar con su médico para escoger los más adecuados para usted. Encontrar algo que se adapte a su vida diaria puede ayudarlo a mantenerse al día con este tipo de terapias.[5]



Medicamentos

A la par con estas terapias, los medicamentos ayudan a depurar sus pulmones y facilitar la respiración. También pueden combatir infecciones y mejorar la forma en que funciona la proteína RTFQ. La Tabla 1 incluye una lista de medicamentos comunes para FQ.

Tabla 1. Medicamentos para al FQ[1,2]

Medicamentos	Acción
Antibióticos	Prevenir o tratar infecciones y mejorar la función pulmonar
Medicamentos antiinflamatorios (ej., ibuprofeno, corticoesteroides)	Reducir la inflamación
Broncodilatadores	Relajar y abrir las vías respiratorias
Moduladores RTFQ	Ayudar a la proteína RTFQ defectuosa a funcionar mejor
Mucolíticos	Facilitar el despejar el moco de las vías respiratorias
Terapia de reemplazo de enzimas pancreáticas	Ayudar a la digestión y mejorar la absorción de nutrientes de la comida en el cuerpo

Seguir el tratamiento

Es importante seguir el tratamiento para la FQ. Puede ayudarle a controlar sus síntomas y mejorar su salud. Independientemente de cuáles medicamentos y terapias sean parte de su tratamiento, debe usarlos exactamente como su médico se los recete. Esto significa hacer las terapias de depuración de las vías respiratorias a diario. También significa tomar los medicamentos en los momentos y dosis correctos.

El tratamiento para la FQ puede tomar un buen tiempo cada día. Planificar las terapias e incluirlas en su día le ayudará a mantenerse en curso. Esto podría incluir[6,7]:

- Hacer tratamientos mientras revisa su correo electrónico, lee o mira televisión
- Añadir recordatorios en su calendario, computadora o teléfono
- Programar tratamientos y limpieza de equipos a la misma hora todos los días

Algunos días, le podría parecer difícil seguir su rutina de tratamiento. En otras ocasiones, puede parecerle que no le está ayudando. No detenga su tratamiento por cuenta propia. Cuéntele sus preocupaciones a su equipo de cuidado. Ellos pueden ayudarle a adaptar su itinerario de tratamiento para que le funcione mejor a usted.

Tratamiento lejos de casa

Es importante que siga el tratamiento de la FQ todos los días. Tendrá que continuar su terapia incluso cuando esté en la escuela o en el trabajo y mientras esté de viaje. Planifique con anticipación para que se le haga más fácil mantenerse en curso.

Escuela y trabajo[7,8]

- Explique sus necesidades médicas a la escuela o empleador.
- Planifique con la administración, maestros o colegas para poder cubrir sus necesidades.
- Haga arreglos para cualquier tiempo o espacio que pudiera necesitar para su cuidado durante el día.
- Dé prioridad a su tratamiento y prográmelo en su día, incluso si es antes de la escuela o el trabajo.

De viaje[7]

- Pídale a su médico documentos firmados que incluyan un resumen de su salud, medicamentos, equipo y suministros.
- Empaque medicamentos o recetas extra.
- Planifique mantener su medicamento y equipo a su alcance.
- Asegúrese de tener una forma de mantener sus medicamentos frescos.
- Traiga suministros para encender o conectar a la corriente y limpiar su equipo.

Estas son solo algunas maneras en las que puede prepararse para actividades fuera de casa. Hable con su equipo de cuidado sobre otras cosas que deba tener en cuenta.

Trasplante de pulmón

La FQ es una enfermedad progresiva. Esto quiere decir que puede empeorar con el tiempo. Para algunos, la FQ puede causar daño pulmonar severo. También puede causar fallo respiratorio.

En estos casos, el trasplante de pulmón podría ser una opción de tratamiento.[1] Esto reemplaza los pulmones dañados por unos saludables. Puede mejorar la calidad de vida de una persona. También podría ayudar a prolongar su expectativa de vida.[7]

Un trasplante de pulmón es complejo. Requiere una preparación cuidadosa y un cuidado de por vida. Pensar en un procedimiento mayor como este puede resultar aterrador. Puede hablar abiertamente con su equipo de cuidado acerca del trasplante de pulmones mucho antes de que pudiera ser necesario. Esto puede ayudarle a entender mejor lo que conlleva el proceso de trasplante.[7]

Cambios en el estilo de vida

Junto con su régimen de tratamiento, cambios en su estilo de vida pueden ayudarle a controlar la FQ. Los hábitos saludables pueden ayudar a desacelerar el proceso de la enfermedad. También pueden ayudar a disminuir el riesgo de tener problemas serios de salud. Mantenerse activo, comer bien, evitar infecciones y manejar la salud emocional son partes importantes para mantenerse bien al vivir con FQ.

Actividad física

El ejercicio regular puede ayudar a mejorar la salud en general. También puede fortalecer los huesos y músculos.[1] En la FQ, el ejercicio puede mejorar el funcionamiento de los pulmones.[1] Puede provocar tos y ayudar a eliminar el exceso de moco. También puede ayudar a controlar otras afecciones de salud que ocurren con la FQ, como la diabetes.[7]

La recomendación actual (Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU.) para adultos con condiciones crónicas es realizar al menos 150 minutos de actividad física de intensidad moderada cada semana. Los niños y adolescentes deben realizar unos 60 minutos de movimiento al día. Consulte a su médico sobre el nivel de actividad física adecuado para usted.[9]

La actividad diaria puede dividirse en sesiones más cortas durante el día. Los entrenamientos deben distribuirse a lo largo de la semana. El movimiento debe incluir tanto ejercicios aeróbicos como de fortalecimiento muscular.[9]

Los ejercicios de fortalecimiento pueden incluir levantamiento de pesas, ejercicios con bandas de resistencia, o ejercicios con el peso corporal como lagartijas, flexiones o planchas.[9] El ejercicio aeróbico de intensidad moderada podría incluir[9]:

- Bailes de salón
- Caminar a paso ligero
- Correr bicicleta
- Tenis en pareja
- Nadar
- Aeróbicos acuáticos
- Hacer el patio o reparaciones en el hogar
- Yoga

Piense en la actividad física como algo que su médico le recetó. Es importante que lo haga consistentemente para mejorar su salud. Varios pasos podrían ayudarle a comenzar y seguir en curso[7,9]:

- Verifique su condición física. Su equipo de cuidado puede medir cuánto puede hacer. También pueden ayudarle a monitorear cómo la actividad podría afectar sus niveles de oxígeno.
- Escoja actividades que estén a la par con sus habilidades. Identifique actividades que disfrute. Si no ha estado activo, comience poco a poco. Escoja rutinas simples que pueda mantener.
- Póngase metas detalladas. Sea específico en cuanto a la duración, frecuencia e intensidad con las que hará ejercicios. Desglose cómo alcanzará sus metas.
- Monitoree su progreso. Anote cuánto está haciendo cada día. Esto podría ser anotar los minutos o los pasos. Ver cómo progresa hacia su meta puede ayudarle a continuar.

Nutrición óptima

La buena nutrición es importante para la buena salud. Para las personas con FQ, llevar una dieta saludable es crucial. En la FQ, el páncreas no produce suficientes enzimas para ayudar con la digestión. Esto dificulta la absorción de nutrientes de la comida en el cuerpo. A la misma vez, el moco espeso y pegajoso de la FQ puede causar problemas digestivos. Estos problemas pueden afectar el crecimiento y la salud en general.[1,4,7]

Una dieta para personas con FQ puede ayudarle a alcanzar y mantener un peso saludable. Su peso deseado se basa en su índice de masa corporal (IMC). Esto se calcula dividiendo su peso corporal en kilogramos entre su altura en metros al cuadrado. Las guías clínicas para las personas con FQ recomiendan un IMC de por lo menos 22 para las mujeres y al menos 23 para los hombres.[7,10]

Un peso saludable es importante para combatir las infecciones y mantener los niveles de energía.[7] Una mejor nutrición puede significar una mejor función pulmonar.[10] Las necesidades nutricionales de cada persona son diferentes. También pueden cambiar con el tiempo. Un nutriólogo puede ayudarle a desarrollar una dieta que le provea las calorías y nutrientes que necesita.

Selección de alimentos

La FQ puede presentar muchos retos nutricionales. Una persona con FQ usualmente necesita más calorías diarias, sodio, proteína y grasa que una persona sin FQ. La Tabla 2 incluye algunas maneras de satisfacer estas necesidades. Usted puede trabajar con su nutriólogo para seleccionar alimentos específicos que mejoren su dieta.

Tabla 2. Satisfacer las necesidades nutricionales cuando se tiene FQ[10,11]

Necesidad nutricional	Ejemplos de fuentes
Calorías y grasas adicionales	• Pescados grasos, como salmón o caballa • Productos lácteos enteros, solos o mezclados con otros alimentos • Grasas saludables en las nueces, aguacates, aceite de oliva
Vitaminas liposolubles (A, D, E y K)	• Huevos, lácteos y pescados grasos • Cereales fortificados para el desayuno • Hojas verdes y camotes o batatas • Aceites vegetales, nueces y semillas
Calcio	• Bebidas fortificadas con calcio • Col y col rizada • Leche entera • Salmon con huesos blandos
Sodio	• Fluidos con sal añadida, como bebidas deportivas con electrolitos • Sal para sazonar
Hierro	• Frijoles, lentejas y carne • Cereales fortificados para el desayuno • Hojas verdes • Ostras
Zinc	• Frijoles • Productos lácteos • Huevos • Carnes • Mariscos

Es importante que tome suficiente agua también. Mantenerse hidratado ayuda con la digestión. También ayuda a prevenir el estreñimiento.[7] Su consumo diario de agua viene de todo lo que come y bebe. Esto pudiera incluir leche, jugo, frutas o sopas.[10] La cantidad de agua que necesita puede depender de muchas cosas, como su edad, peso o nivel de actividad física.[7,10]

Planifique bien, coma bien

Un poco de planificación puede facilitarle el comer bien, incluso cuando esté ajetreado. Dar pequeños pasos le puede ayudar a ahorrar tiempo y mantenerse en curso[7]:

- **Prepare sus menús:** Planifique sus comidas para los próximos días. Esto puede evitar que tenga que buscar comida saludable al último minuto.
- **Prepare las comidas con antelación:** Trate de cocinar o preparar porciones dobles de las comidas. Congele o guarde las porciones adicionales para después.
- **Empaque meriendas:** Lleve consigo meriendas ricas en nutrientes y calorías cuando salga de casa. Esto puede incluir una mezcla de frutos secos, yogur o barras de granola.
- **Recuerde los suplementos:** Siempre traiga consigo las enzimas. Empaque enzimas con las comidas y meriendas. Manténgalas alejadas del calor.

Medicamentos y suplementos alimenticios

Ciertos medicamentos y suplementos también forman parte de un plan de dieta para personas con FQ. Algunos ayudan con la digestión. Otros ayudan a mejorar la nutrición. La Tabla 3 incluye algunos ejemplos comunes.

Tabla 3. Medicamentos y suplementos alimenticios[7]

Tipo	Acción
Antiácidos	Reducir el ácido estomacal
Vitaminas específicas para FQ (A, D, E y K)	Reemplazar las vitaminas que son difíciles de absorber con FQ
Bloqueadores H2	Reducir el ácido estomacal
Cápsulas de terapia de reemplazo de enzimas pancreáticas	Ayudar a la digestión de nutrientes de la comida
Polietilenglicol	Revertir las heces duras y el estreñimiento
Probióticos	Mejorar la flora intestinal
Inhibidores de la bomba de protones	Reducir el ácido estomacal

Cada persona tiene diferentes necesidades. Hable con su equipo de cuidado acerca de lo que complementará su dieta. Ellos pueden ayudarle a entender por qué, cuándo y cuán seguido tomar ciertos medicamentos y suplementos.

Nutrición suplementaria

Algunas veces, puede ser difícil comer lo suficiente para alcanzar su meta calórica para la FQ. Algunas personas necesitan nutrición suplementaria. Esto se conoce también como alimentación por sonda.[7] Con estas alimentaciones, los suplementos líquidos se toman directamente a través de un tubo. Esto puede proveer nutrientes y calorías adicionales a los que una persona consume cada día. Los tubos pueden ser colocados de diferentes maneras[7]:

- **Sonda gástrica (sonda G):** Se inserta a través del abdomen en el estómago y se puede colocar con un "botón" más plano que se puede abrir y cerrar para su uso
- **Sonda de yeyunostomía (sonda Y):** Se inserta a través del abdomen en una sección del intestino delgado llamada yeyuno
- **Sonda GY:** Se inserta a través del abdomen para pasar por el estómago y terminar en el yeyuno
- **Sonda nasogástrica (sonda NG):** Se inserta en la nariz, baja por la garganta hasta el estómago y se puede insertar y extraer para las sesiones de alimentación

Si tiene problemas comiendo lo suficiente y manteniendo un peso saludable, pregúntele a su equipo de cuidado si la alimentación por sonda es una opción para usted.

Diabetes relacionada a la fibrosis quística

Una hormona llamada insulina ayuda al cuerpo a procesar la glucosa de los alimentos y moverla hacia las células para energía. En la FQ, los problemas con el páncreas dificultan la producción de insulina. Cuando esto sucede, mucha glucosa se queda en la corriente sanguínea. Esto puede causar diabetes relacionada a la FQ.[7]

Este tipo de diabetes se produce en un 20% de los adolescentes y en un 40% a 50% de los adultos con FQ.[7] Puede causar serios problemas de salud si no se trata. La falta de insulina dificulta el mantener un peso saludable. También empeora la función pulmonar.[7]

Algunas señales tempranas de este tipo de diabetes podrían incluir[7]:

- Sed constante
- Fatiga
- Orinar frecuentemente
- Pérdida inexplicable de la función pulmonar
- Pérdida de peso o dificultad para ganar peso

Déjele saber a su equipo de cuidado de FQ si nota alguno de estos síntomas. Su tratamiento debe incluir exámenes regulares para la diabetes relacionada a la FQ. En caso de diagnóstico positivo, cambios en la dieta, ejercicios, suplementos y medicamentos pueden ayudar a mantener este tipo de diabetes bajo control.[7]

Planificación familiar y embarazo

Aunque el tratamiento para la FQ se enfoca en gran medida en los pulmones y el sistema digestivo, también incluye prestar atención especial a la salud reproductiva. Para las personas adultas con FQ, la planificación familiar y el embarazo requieren consideraciones especiales.

Aquellos que deseen evitar el embarazo deben usar un método anticonceptivo efectivo. El método seleccionado puede depender del plan de tratamiento y la salud general de la persona con FQ. Por ejemplo, algunos tipos de anticonceptivos hormonales pueden agravar otras cosas relacionadas a la FQ, como los problemas óseos y las afecciones renales o hepáticas. Los anticonceptivos hormonales también pudieran ser menos efectivos dada la absorción pobre en los intestinos o como consecuencia de tratamiento continuo con antibiótico.[7] Pregúntele a su médico qué tipo de método anticonceptivo es seguro para usted.

Aquellos que desean concebir deben considerar otras cosas. La FQ y los problemas de salud relacionados pueden dificultar que una mujer conciba o mantenga el embarazo sin apoyo médico.[7] Muchos hombres, alrededor del 95%, tienen una afección llamada azoospermia, que es la ausencia de esperma en la eyaculación.[7] Ellos podrían necesitar intervenciones médicas al planificar tener una familia.[7] Los futuros padres deben considerar cómo la FQ podría afectar a sus futuros hijos. Prepararse para el embarazo podría incluir pruebas genéticas. Esto puede evaluar la probabilidad de tener un hijo con FQ.[4,7] Las futuras madres también deberán evaluar su estado de salud para prepararse para las exigencias físicas del embarazo y la lactancia. Esto podría incluir[7,12]:

- Mejorar la función pulmonar
- Mejorar la nutrición
- Planificar una dieta con suficientes calorías
- Prevenir o controlar la glucosa en sangre o la diabetes
- Alcanzar un IMC saludable de 22 o más
- Cambiar a tratamientos o itinerarios de terapia que sean más seguros para el embarazo o lactancia

Comparta sus planes y cualquier preocupación acerca de su salud reproductiva con su equipo de cuidado. Ellos pueden orientarle y apoyarle. También pueden referirle a un especialista si lo necesita.

Evitar las infecciones

En la FQ, el moco espeso en los pulmones puede facilitar que los gérmenes prevalezcan. Esto puede causar infecciones de larga duración y problemas respiratorios. Cuando los pulmones con FQ tratan de combatir la infección, se inflaman. Esto produce moco aún más pegajoso. Todo esto puede dañar los pulmones.[7]

Tener precauciones contra las infecciones es importante. Los gérmenes como las bacterias, hongos y virus pueden propagarse por contacto directo. Se pueden transmitir a través de microgotas, expulsadas en los estornudos o la tos. También pueden regarse por el aire.[7] Algunos hábitos saludables pueden ayudarle a limitar las infecciones. Mantenga estas prácticas básicas en mente[1,7]:

- Evite el contacto directo con otras personas con FQ. Los gérmenes se propagan más fácilmente entre personas con FQ.
- Limpie su equipo de FQ en su totalidad.
- No comparta artículos personales como vasos, utensilios o cepillos de dientes.
- Mantenga sus manos limpias. Lave sus manos con jabón y agua por al menos 20 segundos. Si no tiene agua, use un desinfectante de manos a base de alcohol.
- Mantenga sus manos alejadas de su nariz y boca.
- Manténganse al día con las inmunizaciones. Esto incluye las vacunas contra la influenza, coronavirus, neumonía y la tos ferina. Sus contactos cercanos también deben tener sus vacunas al día.
- Considere usar una mascarilla, especialmente al estar en lugares interiores grandes o usar transporte público.
- Tome sus medicamentos según recetados.

Es importante que mantenga esos hábitos dondequiera que esté. Aliente a los demás a seguir estas precauciones también. Esto incluye aquellos que le cuidan en su hogar y en las citas médicas. Prevenir y evitar las infecciones es crucial para su salud.

Salud emocional

Vivir con FQ puede ser abrumante. Realizar los tratamientos diarios puede ser estresante. Los cambios en el estilo de vida pueden parecerle difíciles de mantener. Todo esto puede provocarle ansiedad, enfado o tristeza. Esto es normal. Puede identificar maneras saludables de lidiar con esto[7,13]:

- Evite el alcohol, cafeína, cigarrillos o drogas.
- Cree un itinerario diario.
- No salte comidas o tratamientos.
- Duerma lo suficiente cada noche.
- Salga al aire libre todos los días.
- Únase a un grupo de apoyo de FQ.
- Aprenda y use técnicas de relajación.
- Saque tiempo para hacer lo que le gusta.
- Mueva el cuerpo.
- Pase tiempo con personas que le hacen feliz.
- Hable con alguien sobre sus sentimientos.

Algunos días serán mejores que otros. Si trata estas cosas y aún siente que cada día es muy difícil de sobrellevar, es importante que pida ayuda. Las personas con condiciones crónicas como la FQ son más propensas a tener ansiedad y depresión.[7] Mejorar su salud mental le ayudará a su salud en general.

Hable con su equipo de cuidado si tiene alguno de estos síntomas de ansiedad[7]:

- Dificultad concentrándose
- Preocupación frecuente y excesiva por lo menos seis meses
- Tensión muscular
- Inquietud
- Problemas para dormir
- Problemas para controlar la preocupación

Hable con su equipo de cuidado si tiene alguno de estos síntomas de depresión[7]:

- Dolores, calambres o problemas digestivos que no se van
- Problemas con la concentración, memoria o toma de decisiones
- Comer demasiado o muy poco
- Fatiga y poca energía
- Sentirse culpable, inútil o indefenso
- Sentirse desesperanzado, negativo o irritable
- Sentirse triste o ansioso la mayor parte del tiempo
- No tener interés en las cosas que le gustaban
- Problemas para dormir
- Pensamientos de lastimarse a sí mismo

Si tiene pensamientos suicidas, llame al 911 o al número de emergencias locales. También puede llamar a su médico, profesional de salud mental, centro o línea telefónica de crisis para pedir ayuda.

Cada persona es diferente. Algunos pueden tener muchos síntomas de depresión o ansiedad. Otros solo unos pocos. Pregúntele a su equipo de cuidado acerca de cosas que pudieran ayudarle, como consejería o medicamentos. Para algunas personas, hablar con un terapeuta es provechoso. Para otros, tomar antidepresivos o medicamentos para la ansiedad puede ayudar. Muchas personas utilizan una combinación de consejería y medicación para mejorar su salud mental.[7]

Cuidado continuo

Colabore con su equipo de cuidado para manejar su tratamiento de FQ. Los chequeos regulares le ayudarán a usted y a su equipo de cuidado a monitorear su condición y salud en general. Pueden hablar sobre cuán bien le están funcionando su régimen de tratamiento y los cambios de estilo de vida. Su médico también puede ajustar sus terapias según sea necesario.

Le brindamos esta información porque creemos que, mientras más sepa sobre la fibrosis quística, mejor preparado estará para manejarla. Además, el equipo de terapia Specialty360 de AllianceRx Walgreens Pharmacy está aquí para brindarle apoyo personalizado y confiable, a fin de ayudarle a manejar los efectos secundarios de los medicamentos y a cumplir con el tratamiento que su médico le haya recetado. Nos dará mucho gusto formar parte de su equipo de atención médica y ayudarle a obtener los mejores resultados de su tratamiento.

Referencias

1. Cystic fibrosis. Sitio web del Instituto Nacional del Corazón, Pulmón y la Sangre. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/cystic-fibrosis
2. About cystic fibrosis. Sitio web de Cystic Fibrosis Foundation. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.cff.org/What-is-CF/About-Cystic-Fibrosis/
3. De Boeck K. Cystic fibrosis in the year 2020: a disease with a new face. *Acta Paediatr*. 2020;109(5):893-899. doi:10.1111/apa.15155
4. Cystic fibrosis. Sitio web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Actualizado el 18 de mayo de 2020. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.cdc.gov/genomics/disease/cystic_fibrosis.htm
5. Flume PA, Robinson KA, O'Sullivan BP, et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines: airway clearance therapies. *Respir Care.* 2009;54(4):522-537.
6. Managing your treatment plan. Sitio web de Cystic Fibrosis Foundation. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.cff.org/Life-With-CF/Treatments-and-Therapies/Treatment-Plan/Managing-Your-Treatment-Plan/
7. Adult guide to cystic fibrosis. Sitio web de Cystic Fibrosis Foundation. Accedido el 26 de enero de 2023. https://secureservercdn.net/198.71.233.37/w9h.3b6.myftpupload.com/wp-content/uploads/2017/06/Adult-Guide-to-CF.pdf
8. School transitions for people with CF and their families. Sitio web de Cystic Fibrosis Foundation. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.cff.org/Life-With-CF/Caring-for-a-Child-With-CF/Working-With-Your-Childs-School/School-Transitions-for-People-With-CF-and-Their-Families/
9. Physical Activity Guidelines for Americans, 2nd edition. Sitio web del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. Publicado en 2018. Accedido el 26 de enero de 2023. https://health.gov/sites/default/files/2019-09/Physical_Activity_Guidelines_2nd_edition.pdf
10. Nutritional basics. Sitio web de Cystic Fibrosis Foundation. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Fitness-and-Nutrition/Nutrition/Getting-Your-Nutrients/Nutritional-Basics/
11. Gordon B. Cystic fibrosis. Sitio web de Academy of Nutrition and Dietetics EatRight. Publicado el 14 de septiembre de 2020. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.eatright.org/health/diseases-and-conditions/cystic-fibrosis/cystic-fibrosis
12. Cystic fibrosis and pregnancy. Sitio web de March of Dimes. Actualizado en mayo de 2019. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.marchofdimes.org/complications/cystic-fibrosis-and-pregnancy.aspx
13. Depression, anxiety and cystic fibrosis: what the guidelines mean for you. Sitio web de Cystic Fibrosis Foundation. Accedido el 26 de enero de 2023. https://www.cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness/Depression-Anxiety-and-Cystic-Fibrosis-What-the-Guidelines-Mean-for-You.pdf

Recursos

Puede resultarle útil comunicarse con estas organizaciones para obtener apoyo y recursos adicionales.*

Cystic Fibrosis Foundation
www.cff.org
800-344-4823
Facebook: www.facebook.com/cysticfibrosisfoundation
Twitter: www.twitter.com/CF_Foundation

La Fundación de la Fibrosis Quística es una organización sin fines de lucro, financiada por donantes, que apoya la investigación en curso de terapias para la FQ y la misión de encontrar una cura. Su sitio web contiene materiales educativos para pacientes y familias, información sobre centros de cuidado y noticias sobre los últimos desarrollos de la investigación. La fundación también ofrece manejo de casos y orientación en cuanto a información de seguros, financiera y legal a través de su programa Compass.

Cystic Fibrosis Research Institute
www.cfri.org
855-237-4669
Facebook: www.facebook.com/cfri.org
Twitter: www.twitter.com/CysticFibrosisR

El Instituto de Investigación de Fibrosis Quística (CFRI) es una organización benéfica que financia investigaciones sobre FQ y ofrece educación, defensa y programas de apoyo para personas con FQ, sus familias y cuidadores. El sitio web del instituto ofrece materiales educativos en español e información de registro para una variedad de programas de apoyo para personas con FQ y clases de bienestar.

Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre
www.nhlbi.nih.gov
1-877-NHLBI4U (1-877-645-2448)
Facebook: www.facebook.com/NHLBI/
Twitter: www.twitter.com/nih_nhlbi

El Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre supervisa la investigación, la capacitación y la educación para la prevención y el tratamiento de los trastornos cardíacos, pulmonares y sanguíneos. Su sitio web contiene recursos educativos para pacientes y profesionales clínicos e información sobre los esfuerzos de concientización y ensayos clínicos para una variedad de enfermedades y afecciones, incluyendo la fibrosis quística.

*Las organizaciones citadas se proporcionan únicamente para fines informativos. No están afiliadas ni le han proporcionado ningún tipo de financiación a AllianceRx Walgreens Pharmacy para la elaboración de este folleto. AllianceRx Walgreens Pharmacy no avala ni recomienda ninguna organización específica.

Notas

Notas

Notas

allianceRx Walgreens Pharmacy | AllianceRxWP.com

©2023 AllianceRx Walgreens Pharmacy All rights reserved. 3094732-4824 0423