



Puedo hablar sobre la permeabilidad de la vía respiratoria

Puedo decir cuál es el plan de nutrición del niño

Puedo decir qué medicamentos recibirá el niño y los posibles efectos secundarios

Puedo hablar sobre el equipamiento y los suministros médicos del niño para la casa

Puedo decir qué pruebas le harán al niño y por qué

Puedo decir qué actividades puede hacer el niño a medida que sigue desarrollándose

Puedo decir cómo reconfortar al niño

Puedo decir cuáles son los signos de que el niño tiene una exacerbación de la fibrosis quística y qué haré

Puedo decir qué es lo que más me molesta o preocupa sobre la fibrosis quística que tiene el niño

Puedo hablar sobre las consultas de control del niño

Puedo hablar sobre la fibrosis quística

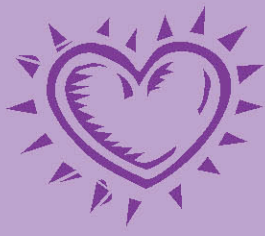
Inicio

Casa

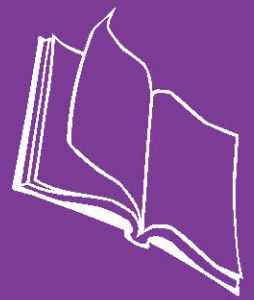
Puedo decir a quién puedo llamar si tengo preguntas o inquietudes y cuándo debo llamar

Nuestro Camino y la fibrosis quística





**The
Emily
Center**



Manual para las familias

Nuestro Camino y la fibrosis quística

#2071/1869s

Contenido	Página
1. Puedo hablar sobre la fibrosis quística	5
2. Puedo decir qué es lo que más me molesta o preocupa sobre la fibrosis quística que tiene el niño	11
3. Puedo decir cómo reconfortar al niño	13
4. Puedo decir qué pruebas le harán al niño y por qué	16
5. Puedo hablar sobre la permeabilidad de la vía respiratoria	21
6. Puedo decir cuál es el plan de nutrición del niño	24
7. Puedo decir qué medicamentos recibirá el niño y los posibles efectos secundarios	28
8. Puedo hablar sobre el equipo y los suministros médicos del niño en la casa	35
9. Puedo decir qué actividades puede hacer el niño a medida que sigue desarrollándose	39
10. Puedo decir cuáles son los signos de que el niño tiene una exacerbación de la fibrosis quística y cómo responderé	42
11. Puedo hablar sobre las consultas de control del niño	46
12. Puedo decir a quién puedo llamar si tengo preguntas o inquietudes y cuándo debo llamar	48

1. Puedo hablar sobre la fibrosis quística

Cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad grave, los padres suelen sentirse estresados y desorientados porque no entienden todo lo que pasa. Sin embargo, una vez que aprenden cómo es la enfermedad y saben cómo cuidar al niño en la casa, sienten que recuperan el control de la situación.

Tal vez usted también se sienta estresado y abrumado porque tiene que aprender sobre la **fibrosis quística** que tiene el niño. Estamos aquí para ayudarlo. El equipo médico de Phoenix Children's Hospital comparte la visión del hospital de brindar esperanza, contención y la mejor calidad de atención posible para el niño.

En PCH usamos un método llamado Nuestro camino para enseñar a las familias a cuidar a los niños de forma segura. El objetivo de Nuestro camino es colaborar con la educación de los pacientes y sus familias. A través de **Nuestro camino y la fibrosis quística**, lo ayudaremos a que se sienta cómodo y seguro para cuidar al niño con fibrosis quística.



En Phoenix Children's Hospital, usamos un método llamado Nuestro camino para enseñar a las familias a cuidar a los niños de forma segura

¿Qué es “Nuestro camino”?

La finalidad de Nuestro camino es dar una guía visual para la educación del paciente y su familia. Está basado en la idea de la atención enfocada en la familia. Nuestro camino le muestra todos los temas sobre los que hablaremos.

Fibrosis quística:

La **fibrosis quística** es un tipo de enfermedad **genética** que puede afectar diferentes órganos del cuerpo. Las enfermedades genéticas son aquellas que los padres les transmiten a los hijos a través de los genes (se **heredan**). Para que a una persona le diagnostiquen fibrosis quística, debe haber heredado un gen portador de cada uno de sus padres. Muchas personas no saben que el gen de la fibrosis quística está en la familia hasta que alguien se entera de que tiene la enfermedad.

La fibrosis quística afecta las células que producen mucosidad, el sudor y los jugos digestivos. Por lo general, el cuerpo fabrica secreciones poco espesas y escurridizas. Con la fibrosis quística, el cuerpo produce secreciones espesas y pegajosas. Como estas secreciones son espesas y pegajosas, se acumulan en distintas partes del cuerpo, incluidos los pulmones, los senos, los intestinos, el páncreas, el hígado, los órganos reproductores y las glándulas sudoríparas.

El gen **regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR)** es el que da las instrucciones para la producción de la proteína CFTR. La proteína CFTR está en las células que recubren los pulmones, los senos, los intestinos, el páncreas, el hígado, los órganos reproductores y las glándulas sudoríparas.

La proteína CFTR se encarga de regular la forma en que el cloruro y el agua se mueven dentro y fuera de estas células.

Hay 3 problemas que pueden presentarse en las personas con fibrosis quística:

- No se fabrican proteínas CFTR.
- Se fabrican proteínas CFTR, pero no funcionan correctamente o no están en el lugar adecuado para que funcionen correctamente.
- Se fabrican proteínas CFTR, pero no en cantidad suficiente como para que funcionen correctamente.

Como consecuencia, el cloruro y el agua no pueden moverse dentro y fuera del canal proteico, lo que genera una mucosidad espesa y pegajosa. Este tipo de mucosidad puede dañar muchos órganos del cuerpo.

¿Cómo se diagnostica la fibrosis quística?

Por lo general, para el diagnóstico de fibrosis quística se siguen varios pasos diferentes. En la actualidad, a todas las personas que nacen en los Estados Unidos se les hacen **estudios para la detección precoz de trastornos en recién nacidos**, generalmente en los primeros días de vida. Estos estudios ayudan a identificar a las personas que nacen con ciertos tipos de problemas de salud, incluida la fibrosis quística. Según los resultados de los estudios para la detección precoz de trastornos en recién nacidos, el niño podría necesitar una **prueba de cloruro en el sudor** (también llamada **prueba del sudor**) para confirmar el diagnóstico de fibrosis quística. La prueba de cloruro en el sudor mide la cantidad de sal que hay en el sudor.

No hay una cura específica para la fibrosis quística, pero el niño puede vivir una larga vida plena y feliz de todos modos. El niño deberá seguir un plan de tratamiento específico que lo ayudará a mantenerse sano y tratar la enfermedad. El plan incluye lo siguiente: seguir una rutina de tratamiento diaria, comer bien, evitar los gérmenes y colaborar con el Equipo de fibrosis quística.



No hay una cura específica para la fibrosis quística, pero el niño puede vivir una larga vida plena y feliz de todos modos. El niño deberá seguir un plan de tratamiento específico que lo ayudará a mantenerse sano y tratar la fibrosis quística.

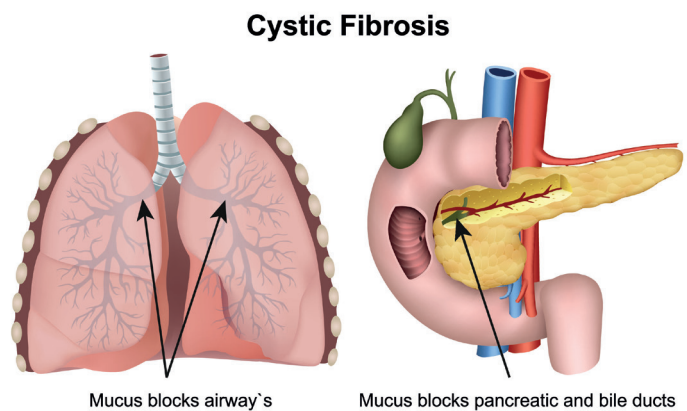
La fibrosis quística puede afectar el cuerpo de diversas maneras:

Senos:

- Los **senos** son espacios llenos de aire (**cavidades**) que están en la cabeza y que están recubiertos por células que segregan mucosidad. Las secreciones espesas y pegajosas pueden causar obstrucción, hinchazón e infecciones frecuentes en los senos. A veces es necesario recibir antibióticos para tratar las infecciones en los senos, o un especialista puede recomendar otras alternativas, como enjuagues nasales y sinusales, o aerosoles nasales.

Lungs:

- Los **pulmones** son dos órganos ubicados en el pecho que sacan el dióxido de carbono de la sangre y le llevan oxígeno. Las secreciones espesas y pegajosas pueden hacer que se acumule mucosidad en los pulmones. Esta acumulación puede provocar hinchazón e infecciones, y puede generar daño pulmonar.
- El daño pulmonar suele ocurrir lentamente a lo largo del tiempo. El niño necesitará tratamientos respiratorios y medidas para permeabilizar (quitar obstrucciones) la vía respiratoria que lo ayudarán a eliminar la mucosidad de los pulmones. A veces se necesitan antibióticos para tratar las infecciones pulmonares.



En la fibrosis quística, las secreciones espesas y pegajosas pueden acumularse en el cuerpo, incluidos los pulmones, el páncreas y las vías biliares

Intestinos:

- Los **intestinos** forman parte del aparato digestivo y consisten en un tubo largo y continuo que va desde el estómago hasta los glúteos (el **ano**). Los intestinos ayudan a absorber agua y los nutrientes. Las secreciones espesas y pegajosas pueden acumularse en los intestinos. Estas secreciones pueden generar obstrucciones en los intestinos y causar deposiciones (también llamadas **heces** o caca) flojas o **estreñimiento**. El estreñimiento ocurre cuando las heces se mueven lentamente por el intestino grueso. Las deposiciones no tienen la frecuencia suficiente y las heces son duras y secas.
- Las secreciones también pueden hacer que la absorción de agua y nutrientes sea insuficiente. Vigilaremos atentamente la nutrición y las heces del niño. El niño quizás necesite medicamentos para mantener la regularidad de las deposiciones.

Páncreas:

- El **páncreas** es un tipo de glándula que está cerca del estómago. Produce enzimas que van al intestino delgado y contribuyen a la digestión de los alimentos. El páncreas también fabrica hormonas, incluida la insulina y el glucagón, que ayudan a regular la cantidad de azúcar (**glucosa**) en la sangre.
- Las secreciones espesas y pegajosas pueden acumularse en las glándulas pancreáticas, lo cual puede obstruir la liberación de las enzimas necesarias para digerir las grasas y otros nutrientes. El niño quizás necesite un tipo de medicamento llamado **enzimas pancreáticas** para ayudar al cuerpo a digerir los alimentos. Por lo general, estas enzimas se dan antes de que el niño coma cualquier comida o refrigerio. Además, el niño quizás deba tomar vitaminas.
- Algunas personas con fibrosis quística pueden tener **diabetes relacionada con la fibrosis quística** (CFRD). La mucosidad espesa y pegajosa forma cicatrices en el páncreas, lo cual le impide producir cantidades normales de insulina y causa este tipo de diabetes. Es distinta de la diabetes tipo 1 y tipo 2, pero tiene características similares de ambos tipos. Las personas con CFRD tienen **deficiencia de insulina** (de manera similar a las personas con diabetes tipo 1), lo que significa que el páncreas sigue fabricando algo de insulina, pero no la suficiente como para que las personas se mantengan saludables. Con la CFRD, también podría ser que las personas no respondan a la insulina adecuadamente (de manera similar a las personas con diabetes tipo 2), en especial si están enfermas, si están tomando ciertos medicamentos o si se trata de mujeres embarazadas. A esta afección se le llama **resistencia a la insulina**. Ambos problemas pueden hacer que el niño tenga alto el nivel de azúcar en la sangre, o **hiperglucemia**. Los síntomas frecuentes de la hiperglucemia incluyen aumento de la sed y de las ganas de orinar (hacer pis), dolores de cabeza, visión borrosa, aliento con olor a frutas, boca seca y dificultad para concentrarse.

- Si el niño tiene CFRD, quizás deba recibir **insulina** para reducir la cantidad de azúcar en la sangre. La insulina ayuda a mantener el azúcar en la sangre en niveles saludables. La cantidad de insulina que necesitará el niño dependerá de la cantidad de carbohidratos que coma en las comidas y los refrigerios.
- Quizás deba llevar al niño a un **endocrinólogo** (médico que se especializa en diabetes). El Equipo de fibrosis quística del niño y el endocrinólogo le enseñarán a calcular la cantidad de insulina que debe darle al niño.
- Al niño deberán hacerle una **prueba de tolerancia oral a la glucosa** (OGTT) para ver cuánta **glucosa** (un tipo de azúcar) pueden absorber las células del cuerpo en cierta cantidad de tiempo. Esta prueba ayuda a diagnosticar la diabetes. Se hace una vez por año a partir de los 10 años en las personas con fibrosis quística a las que no les han diagnosticado diabetes.

Para más información sobre la OGTT, consulte la **Sección 4: Puedo decir qué pruebas le harán al niño y por qué.**

Hígado:

- El **hígado** es un órgano sólido que tiene muchas funciones en el cuerpo. Ayuda a digerir los alimentos, fabrica proteínas que ayudan a coagular la sangre, ayuda a utilizar y almacenar vitaminas, equilibra las hormonas en el cuerpo, almacena alimento que se usa para obtener energía (glucógeno), descompone sustancias químicas y medicamentos, elimina bacterias de la sangre y fabrica factores inmunitarios que combaten los gérmenes, entre muchas otras funciones.
- En las personas con fibrosis quística, como la bilis es espesa, el flujo de bilis en el hígado puede ser insuficiente, lo que puede causar la formación de cicatrices e **inflamación** (hinchazón). A esta complicación se la llama **enfermedad hepática asociada a la fibrosis quística** (CFLD). Los cambios grasos en el hígado también pueden hacer que se formen cicatrices, que reciben el nombre de **esteatosis**. Esto puede deberse a la desnutrición, a la deficiencia de ácidos grasos o a otros factores relativos a la dieta. Sin embargo, también puede ocurrir en personas con un estado nutricional excelente.
- La CFLD no suele causar síntomas. El hígado puede estar agrandado (**hepatomegalia**) o el bazo puede estar agrandado (**esplenomegalia**), que por lo general se detecta en los exámenes físicos de rutina. A veces, los valores de los análisis de laboratorio del hígado también están elevados (aspartato-aminotransferasa [AST], alanina-aminotransferasa [ALT], fosfatasa alcalina o gamma glutamil transpeptidasa [GGT]). El diagnóstico de CFLD puede confirmarse mediante una ecografía o una biopsia de hígado. El niño quizás deba ver a un **hepatólogo** (médico especializado en el hígado) para que haga un seguimiento.

Glándulas sudoríparas:

- Las **glándulas sudoríparas** son pequeñas glándulas tubulares ubicadas en las capas de la piel que liberan el sudor a la superficie de la piel. En las personas que tienen fibrosis quística, la sal se traslada junto con el agua hacia la piel y no es reabsorbida. Por este motivo, la cantidad de sal en el cuerpo puede disminuir causando fatiga, debilidad, calambres musculares, deshidratación y otros problemas.
- El niño podría necesitar sal adicional para ayudar a evitar estos tipos de complicaciones. También hace que la piel esté salada.

Aparato reproductor:

- Las secreciones espesas y pegajosas pueden acumularse en el aparato reproductor, tanto en los varones como en las mujeres y afectar el desarrollo y la función de los órganos sexuales, lo que puede hacer que sea difícil tener hijos biológicos.

En los varones:

- La mayoría de los varones con fibrosis quística tienen una **obstrucción** (bloqueo) en el conducto de esperma o no tienen conducto de esperma. Esta afección se llama **ausencia bilateral congénita del conducto deferente** (CBAVD). El conducto deferente es un tubo largo que lleva los espermatozoides desde el **epidídimo** (lugar donde se almacena el esperma) hasta el conducto eyaculador. La producción de esperma es normal en los varones con fibrosis quística, pero, debido a la obstrucción o bloqueo, es más difícil fecundar un óvulo durante el **coito** (la relación sexual). La mayoría de los hombres con fibrosis quística pueden tener hijos biológicos de todos modos, pero quizás deban ver a un **urólogo** (médico especializado en las vías urinarias y el aparato reproductor masculinos) y usar **tecnología de reproducción asistida** (ART).

Para las mujeres:

- La mayoría de las mujeres con fibrosis quística tienen el moco cervical más espeso. Las mujeres con fibrosis quística también pueden tener una **ovulación** irregular debido a la mala nutrición. La ovulación es la liberación de un óvulo desde el **ovario**. El óvulo recorre la trompa de Falopio, donde podría ocurrir la fecundación por parte de un espermatozoide. Al ser más espeso el moco, a los espermatozoides les puede costar penetrar el cuello uterino y, por eso, podría ser más difícil que la mujer quede embarazada. La mayoría de las mujeres con fibrosis quística pueden tener hijos biológicos de todos modos, pero quizás deban ver a un **obstetra** (médico que se especializa en el embarazo, el parto y el aparato reproductor femenino) y usar **tecnología de reproducción asistida** (ART).

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico qué es la fibrosis quística. (Marcar después de hacerlo).

2. Puedo decir qué es lo que más me molesta o preocupa sobre la fibrosis quística que tiene el niño

Después del diagnóstico de fibrosis quística del niño, a usted quizás le molesten o le preocupen muchas cosas y tenga muchísimas preguntas. Estamos acá para ayudarlos. Queremos que se sienta cómodo para hablar con nosotros sobre el diagnóstico del niño. Queremos que haga preguntas, y nosotros haremos todo lo posible por ayudarlo a tener las respuestas correctas. La fibrosis quística es una enfermedad muy compleja, y cada niño tiene síntomas distintos y una evolución diferente de la enfermedad. Juntos, lo ayudaremos a recorrer el plan de tratamiento personalizado del niño.

Los tratamientos para la fibrosis quística cambian y mejoran constantemente, y a usted quizás le resulte difícil conseguir la información más reciente. En Internet podría encontrar información desactualizada o incorrecta, por lo que le sugerimos que no busque nada en Internet sin la orientación de los profesionales de la salud. La información errónea podría hacerlo estresar más. Nosotros le daremos la información correcta y le enseñaremos a cuidar al niño de forma segura.

El Equipo de fibrosis quística del niño:

El **Equipo de fibrosis quística** del niño incluye un médico especializado en fibrosis quística (**neumonólogo**), un enfermero facultativo (NP), un médico especializado en trastornos de la conducta (**psicólogo**), un enfermero, un auxiliar de consultorio, un terapeuta respiratorio, un nutricionista, un coordinador de estudios científicos y un asistente social.

Los profesionales del equipo saben mucho acerca de los tratamientos y los estudios científicos más recientes sobre la fibrosis quística.



Los profesionales del Equipo de fibrosis quística del niño saben mucho sobre los tratamientos y los estudios científicos más recientes. Ellos harán recomendaciones para el plan de tratamiento del niño.

Los médicos harán recomendaciones para los planes de tratamiento del niño con metas a corto plazo y a largo plazo. Los enfermeros le enseñarán a cuidar al niño de manera segura en su casa. También estarán a su disposición para ayudarlo a revisar cualquier duda que tenga, por ejemplo, si tiene preguntas sobre los medicamentos que recibe el niño o si debe traer al niño a una cita urgente. Los terapeutas respiratorios son expertos en los tratamientos respiratorios y en los tratamientos para permeabilizar (quitar obstrucciones) la vía respiratoria. Los nutricionistas tienen ideas excelentes para aumentar las calorías en los refrigerios y las comidas, y sobre suplementos nutricionales y distintos programas de comidas. El asistente social está capacitado como consejero y puede escucharlo cuando necesite alguien con quien hablar. Podrían conectarlo con grupos y agencias de la comunidad que pueden ayudarlos a usted y a su familia con las finanzas y con cualquier inquietud relativa a la salud mental. El psicólogo del Equipo de fibrosis quística está a disposición para brindar la ayuda preventiva que se necesita para hacer frente a una enfermedad crónica, y puede responder las preguntas que usted tenga. También es una fuente continua de apoyo para usted en la tarea de cuidar a un niño con fibrosis quística, que es tan demandante. Todos estos integrantes del equipo están a su disposición para ayudarlos a usted y al niño con cualquier pregunta o inquietud que tengan.

También podría ser útil que alguien lo acompañe a las citas del niño para que ambos escuchen la misma información. Luego pueden conversar al respecto y quizás explicarse aquello que no hayan entendido.

Aprender sobre los distintos medicamentos y tratamientos que necesitará el niño puede ser abrumador. Sabemos que tendrá muchas preguntas e inquietudes, y estamos aquí para ayudarlo. A medida que aprenda sobre la fibrosis quística, queremos que siga preguntando y planteando cualquier inquietud que tenga hasta que se sienta cómodo con los cuidados del niño. Por ejemplo, queremos que utilice la configuración correcta del chaleco para el niño, ya que la configuración puede variar. También queremos que sepa limpiar correctamente los equipos del niño, ya que esto puede cambiar con las recomendaciones más recientes.

A medida que el niño atraviesa distintas etapas de la fibrosis quística, usted también podría atravesar distintas etapas emocionales. Esto es normal. Por ejemplo, cuando los niños empiezan el jardín de infantes (kindergarten), los cambios en la socialización y el desarrollo cerebral pueden hacer que sean más conscientes de que no todos los niños hacen los tipos de tratamientos respiratorios que hacen ellos. A medida que comienzan a aprender más sobre la fibrosis quística, pueden tener más preguntas acerca de la enfermedad. En algunos padres, esto puede provocar sentimientos de frustración o enojo, similares a los que sintieron cuando a los niños les diagnosticaron la enfermedad. Posiblemente este sea un momento difícil para los padres y los niños, pero estamos aquí para ayudarlos en este proceso. Usted y el niño son importantes para nosotros: hable con nosotros sobre cualquier sentimiento o duda que tenga sobre la fibrosis quística. Le sugerimos que escriba las

preguntas o inquietudes que tenga cuando se le presenten y que hable con el equipo de profesionales de la salud sobre ellas.

Un recurso excelente para obtener información, recursos y artículos es **Cystic Fibrosis Foundation**: <https://www.cff.org/>.

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico qué es lo que más le molesta o preocupa sobre la fibrosis quística que tiene el niño. (Marcar después de hacerlo).

3. Puedo decir cómo reconfortar al niño

Cuando un niño tiene fibrosis quística, hay muchos tratamientos que pasan a formar parte de su rutina diaria. La mejor forma de encarar estos tratamientos es haciéndolo siempre de la misma manera: con calma y con constancia. Por ejemplo, puede usar el mismo método que usa para sentar y sujetar al niño en el asiento de seguridad del automóvil. A veces puede suceder que el niño no quiera estar en el asiento de seguridad, pero usted sabe que es por su salud y su seguridad que siempre debe viajar en él. Realizar los tratamientos diarios para la fibrosis quística de la misma manera ayuda a que el niño sepa qué es lo que sucederá, y se dará cuenta de que sencillamente son una parte regular de su rutina diaria.

Hay ciertas cosas que puede hacer para ayudar a que el niño disfrute y esté cómodo durante los tratamientos. Para ayudar a que el tratamiento con el chaleco o con el nebulizador sea más positivo, el niño puede hacer actividades específicas, jugar juegos con el iPad y mirar películas o programas de televisión únicamente durante esos momentos, para que estas actividades sean siempre especiales.

Por ejemplo, el niño podría mirar otros programas de televisión en el día, pero mirar una de sus películas favoritas únicamente durante el tratamiento con el chaleco o con el nebulizador. Cuando usted tenga tiempo, juegue a algún juego especial con el niño o léale alguno de sus libros favoritos durante los tratamientos. El objetivo es que el niño asocie los tratamientos con experiencias positivas y convertir el momento en un momento especial.



Hay ciertas cosas que puede hacer para ayudar a que el niño disfrute y esté cómodo durante los tratamientos. Durante el tratamiento con el chaleco o con el nebulizador, el niño puede hacer actividades específicas, como jugar juegos con un iPad.

Otra manera de ayudar a que el niño esté más cómodo con los tratamientos es hacerlo jugar al doctor en casa. Puede ser con muñecos de peluche, muñecas, hermanos y hermanas, o con usted. Por ejemplo, el niño puede jugar a que le mira la garganta a alguien, o a sacar sangre con una jeringa de juguete o una jeringa sin aguja. Jugar al doctor puede ayudar al niño a estar más tranquilo y relajado con los tratamientos.



Otra manera de ayudar a que el niño esté más cómodo con los tratamientos es hacerlo jugar al doctor en casa

Preparar actividades para que el niño haga durante las consultas o las hospitalizaciones en la Clínica de fibrosis quística puede ayudar a que estas visitas también sean una experiencia positiva. Cuando venga con el niño a la clínica o al hospital, traiga algunos de sus juguetes, libros, libros para colorear y crayones. Una buena idea es traer actividades especiales que sean para hacer únicamente durante las consultas o las hospitalizaciones en la clínica, por ejemplo, un libro para colorear en particular. A algunos niños les gusta traer su manta o muñeco de peluche lavable especial para sentirse seguros y a gusto. Pruebe hacer alguna de sus actividades favoritas, como jugar un juego en el iPad o leer un libro desplegable durante los tratamientos que podrían ser complicados o dolorosos, como un hisopado de la garganta o un pinchazo.

Un modo de ayudar al niño en los hisopados de la garganta es pedirle que jadee como un cachorrito, ya que de esta manera es más fácil tomar la muestra. El niño puede practicarlo en casa y hacerlo divertido. No dude en traer refrigerios y bebidas a las consultas en la clínica y al hospital para ayudar a que el niño se sienta más cómodo.

Otra manera de ayudar al niño para se sienta cómodo es reconociendo sus sentimientos y usando palabras que lo ayuden a enfrentar el momento. Por ejemplo, puede enseñarle al niño a describir sus sentimientos después de un procedimiento, como decir que algo es molesto. Luego puede decirle lo bien que se portó cuando se quedó quieto para que el procedimiento fuera rápido. Elogie al niño por haber hecho un buen trabajo incluso cuando el procedimiento era molesto.

Para los tratamientos con chaleco o con nebulizador en casa, aliente al niño para que dé ideas sobre distintas maneras de hacer que los tratamientos sean más agradables. Hasta los niños de 4 años de edad aprecian el hecho de poder dar su opinión acerca de las formas que creen que serían divertidas o útiles, incluso si usted ya había sugerido lo mismo. Recuerde: el niño no tiene la opción de hacer o no los tratamientos, ni de tomar o no los medicamentos, pero sí puede sugerir maneras de hacerlo más sencillo o más divertido.

Cuando el niño tenga dificultades en algunas áreas del tratamiento, trate de no conversar sobre eso frente al niño. En cambio, enfóquese en las situaciones que el niño haya hecho bien. Haga que el niño oiga cuando usted les cuenta a otras personas las cosas grandiosas que está haciendo. Por ejemplo, cuénteles al Equipo de fibrosis quística que el niño hizo el tratamiento respiratorio de inmediato esa mañana. Con el niño presente, cuénteles a un amigo la cena fabulosa que comió el niño la noche anterior. Si al niño le cuesta hacer algo, como dejarse sacar sangre, los estudios científicos demuestran que lo hará mejor la próxima vez si alguien le dice lo que hizo bien. Incluso si fue necesario que cinco personas ayudaran a mantener quieto al niño durante la extracción de sangre, dígame qué bien se portó al quedarse quieto. Con este enfoque positivo, cada vez será mejor y más fácil.

Cúidese:

También es importante que se tome un tiempo para usted y para cuidarse. Esto puede ayudarlo a revitalizarse y darle más energía para encargarse del niño. Cuidar de alguien que tiene una enfermedad a largo plazo puede ser muy estresante y puede causar ansiedad y depresión. Lo que sucede a veces es que el cuidador se concentra tanto en el niño que no se cuida a sí mismo. Esto puede ocasionar problemas que pueden interferir en la vida diaria.

Los siguientes son algunos signos de ansiedad y depresión:

- Problemas físicos, como dolor de estómago o espalda, y dolores de cabeza
- Problemas emocionales, como enojo, tristeza, frustración, soledad, pérdida de la capacidad para disfrutar, sentimientos de culpa
- Problemas mentales, como atención deficiente, confusión, olvidos y agotamiento mental
- Preocupaciones espirituales, como sentimientos de desesperanza

Cómo ayudar a reducir el estrés:

- Cuando las personas le ofrezcan apoyo, dígalas cómo pueden ayudar. Por ejemplo, pídale a alguien que lo ayude con las tareas domésticas, como limpiar y lavar la ropa. Esto puede darle más tiempo para terminar otras tareas, pasar tiempo con su familia o irse a dormir más temprano.
- Agregue ejercicio a su rutina diaria. El ejercicio puede ayudarlo con su estado de ánimo general y también a afrontar la situación. Pídale a un amigo o un familiar que cuide a los niños para que usted pueda salir a caminar o ir al gimnasio.
- Es importante que duerma bien para poder sobrellevar mejor las tensiones.
- Pase tiempo con su esposo o pareja. Pasar tiempo juntos puede ayudarlos a reducir el estrés y a conectarse.

Estas actividades pueden ayudarlo a reducir el estrés y a afrontar las distintas situaciones, y pueden darle más energía. Nosotros también podemos recomendarle recursos de apoyo y maneras que lo ayudarán a sobrellevar estos momentos. Cuéntenos cómo se siente y haremos todo lo posible por ayudarlo a estar más cómodo con los cuidados del niño.

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico de qué manera el equipo puede ayudar al niño con sus sentimientos sobre el diagnóstico. (Marcar después de hacerlo).

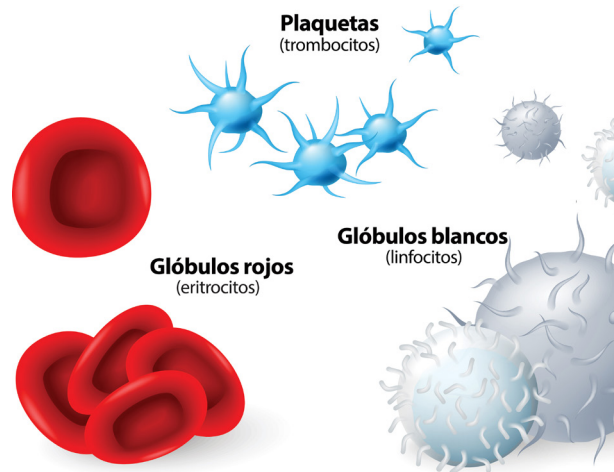
4. Puedo decir qué pruebas le harán al niño y por qué

El plan de tratamiento del niño incluye ciertas pruebas que se harán con regularidad, como la extracción de muestras de sangre (**análisis de sangre**) y muestras de esputo (flema). El **esputo** es mucosidad que el niño debe escupir y que se envía a un laboratorio para su análisis.

El plan de tratamiento del niño podría incluir:

Análisis de sangre anuales:

La sangre está compuesta por un líquido (**plasma**) y varios tipos de células: **los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas**. El plasma es de color amarillo pálido, los glóbulos blancos y las plaquetas son de color blanco, y los glóbulos rojos son de color rojo. Todas las células de la sangre se producen en la **médula ósea** a partir de las **células madre**.



La sangre está compuesta por un líquido y varios tipos de células: los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas

Una vez por año, como mínimo, le tomarán una muestra de sangre al niño y se la enviará a un laboratorio. El laboratorio hará diversos tipos de pruebas en la sangre del niño, incluidas las siguientes:

Recuento completo de glóbulos o hemograma:

- Mide los niveles en la sangre para detectar infecciones (**recuento alto de glóbulos blancos**), anemia (**recuento bajo de glóbulos rojos**) y otros problemas.

Análisis metabólico completo (CMP):

- Mide los niveles de electrolitos. Esto es importante porque las personas con fibrosis quística pierden más sal y cloruro con el sudor que las personas que no tienen la enfermedad.
- Mide la función renal.
- Busca indicios de enfermedad hepática causada por la fibrosis quística.

Gamma glutamil transpeptidasa (GGT):

- Determina si hay enfermedad hepática o problemas en las vías biliares causados por la fibrosis quística.

Tiempo de protrombina (PT), tiempo parcial de tromboplastina (PTT) e índice internacional normalizado (INR):

- Mide la rapidez con la que se coagula la sangre (es decir, la **coagulación de la sangre**). Estos análisis de laboratorio también miden el nivel de vitamina K. La vitamina K es necesaria para el funcionamiento normal de la coagulación. La vitamina K es una vitamina soluble en grasa, y las personas con fibrosis quística suelen tener niveles bajos de esta vitamina.

Inmunoglobulina E (IgE):

- Mide el nivel de IgE, que es un tipo de **anticuerpo**. Los anticuerpos son fabricados por el sistema inmunitario para ayudar a proteger al cuerpo de distintos tipos de bacterias, virus y alérgenos.
- Si los niveles de IgE son altos, el niño podría tener alergias o **aspergilosis broncopulmonar alérgica (ABPA)**, que es una reacción de hipersensibilidad al hongo **aspergillus**.

Niveles de las vitaminas A, D y E:

- Mide los niveles de las vitaminas A, D y E. Estas son **vitaminas solubles en grasa**, cuyos niveles pueden estar bajos en las personas con fibrosis quística, porque las grasas no se absorben fácilmente en el cuerpo (**malabsorción de las grasas**).

Hemoglobina A1c:

- Mide el nivel promedio del azúcar en la sangre de los últimos 2 a 3 meses. Es importante hacer este control debido a la **diabetes relacionada con la fibrosis quística (CFRD)**.

Si los resultados de los análisis de sangre son anormales, quizás se deban repetir.

Prueba de tolerancia oral a la glucosa (OGTT):

Con la prueba de tolerancia oral a la glucosa, se evalúa qué tan bien pueden absorber la **glucosa** (un tipo de azúcar) las células del cuerpo en cierta cantidad de tiempo. Esta prueba ayuda a diagnosticar la diabetes.

Se hace una vez por año a partir de los 10 años en las personas con fibrosis quística a las que no les han diagnosticado diabetes. Si hay síntomas de diabetes, esta prueba podría indicarse antes de dicha edad.

- Antes de comenzar la prueba, al niño le medirán el **azúcar en la sangre en ayunas**. Esto significa que no podrá comer ni beber nada por 8 horas, excepto agua.
- Le volverán a medir el azúcar en la sangre 2 horas después de que haya tomado una bebida azucarada.
- Los resultados pueden indicar si el niño tiene diabetes relacionada con la fibrosis quística.

Cultivo de esputo o garganta:

Las personas con fibrosis quística pueden tener infecciones pulmonares temporales o crónicas causadas por distintas bacterias. Al niño deberán hacerle un cultivo de esputo o garganta en cada consulta en la clínica. Si le han hecho un cultivo recientemente en el hospital, en la sala de emergencias o en una consulta en la clínica, no volverán a hacérselo.

El niño deberá escupir flema en un recipiente después de toser, o le harán un **hisopado de la garganta**. Para el hisopado de la garganta, un enfermero o un médico pasarán rápidamente un hisopo de algodón en la parte de atrás de la boca para tomar una muestra. La muestra luego se envía al laboratorio para ver si hay gérmenes desarrollándose en los pulmones, por ejemplo, bacterias. Según los resultados, el niño quizás deba tomar antibióticos para combatir la infección.

- Hay al menos 2 tipos de bacterias que siempre trataremos la primera vez que las encontremos en un cultivo de esputo o garganta: **Pseudomonas aeruginosa** (PSA) y **Burkholderia cepacia** (B. cepacia). Estas bacterias se tratan incluso si el niño no tiene ningún síntoma de infección. La mayoría de las demás bacterias se tratan únicamente según los síntomas o los cambios que haya en la función pulmonar del niño.
- Los cultivos de esputo o garganta tienen algunas limitaciones. Puede haber contaminación de la nariz y la boca, que normalmente están colonizadas por bacterias en todas las personas. **Colonización** significa que los gérmenes están dentro del cuerpo o sobre el cuerpo, pero no causan enfermedad.

Radiografía de tórax:

- Se hace al menos cada 2 años y con mayor frecuencia si es necesario.
- En la radiografía de tórax se toman dos imágenes: una de la parte de adelante del tórax y otra del costado.
- Se buscan signos de infección o daño pulmonar asociado a la fibrosis quística.



Se hace una radiografía de tórax al menos cada 2 años y se toman dos imágenes: una de la parte de adelante del tórax y otra del costado.

Elastasa en materia fecal:

- Se hace en el momento del diagnóstico y puede repetirse según sea necesario.
- Evalúa la insuficiencia pancreática. Si el nivel es bajo, significa que el niño no tiene suficientes enzimas para absorber los alimentos de manera adecuada y que necesita enzimas pancreáticas.

Prueba de cloruro en el sudor:

- Se hace en el momento del diagnóstico y quizás deba repetirse si los resultados no son claros.
- Es la prueba de referencia que se hace para diagnosticar fibrosis quística.
- Con ella se evalúa el funcionamiento de la proteína **reguladora de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística** (CFTR), que es la anomalía principal en la fibrosis quística.

Pruebas de la función pulmonar:

Las **pruebas de la función pulmonar** (PFT) también se llaman pruebas de respiración. Miden qué tan bien puede el niño hacer que el aire entre y salga de los pulmones. También pueden ayudar a averiguar la causa de cualquier problema pulmonar que tenga el niño y ayudar al Equipo de fibrosis quística a desarrollar un plan de tratamiento.

La mayoría de los niños pueden hacer las pruebas de la función pulmonar a partir de los 6 años. Sin embargo, podríamos comenzar a hacerlas cuando el niño tenga 4 años. Quizás sea necesario que el niño vaya a varias consultas a la clínica hasta obtener resultados precisos en las pruebas de la función pulmonar. Las pruebas de la función pulmonar suelen hacerse en cada consulta en la Clínica de fibrosis quística.

Si el niño tiene falta de aire al respirar o recientemente ha tenido un **neumotórax**, no se harán las pruebas de la función pulmonar en la consulta en la Clínica de fibrosis quística. Se produce un neumotórax cuando se filtra aire o gas en el espacio que hay entre el pulmón y la pared del pecho, lo que hace que el pulmón colapse.

Lo ideal es decirle al niño qué sucederá antes de que haga las pruebas de la función pulmonar. Dígale que estas pruebas no duelen y que usted lo acompañará en todo momento. Podría ser útil inventar un juego a partir de las pruebas de la función pulmonar, por ejemplo, animar al niño a simular que está soplando las velas de su cumpleaños o que está inflando un globo.

Antes de las pruebas, medirán la estatura y el peso del niño. Estos datos se utilizan para comparar los resultados con la función pulmonar que se espera de una persona cuyos pulmones están sanos y que es similar al niño en cuanto a la edad, el sexo, la estatura, el peso y la raza o etnia.

Una persona especialmente capacitada, por lo general un terapeuta respiratorio o un enfermero, hará las pruebas de la función pulmonar:

- Durante la prueba, el niño usará una pinza blanda en la nariz para respirar solo por la boca.
- Usará una boquilla para tomar el aire (**inhalar**) y soltarlo (**exhalar**). La boquilla está conectada a una computadora que mide la rapidez y la fuerza con las que el niño exhala.
- Repetirá la prueba varias veces para ver que los resultados sean los mismos.
- El niño quizás necesite un tipo de medicamento llamado **broncodilatador**, que ayuda a relajar los músculos de las vías respiratorias y aumenta el flujo de aire hacia los pulmones. Después de que el niño reciba este medicamento, se repetirán las pruebas de la función pulmonar para ver si el medicamento ayuda a mejorar su respiración. Algunos ejemplos de broncodilatadores son el **albuterol** y el **levalbuterol**.

Para más información, pídale al médico o al enfermero estos folletos:

- **Radiografía de tórax, #1772/1753s**
- **Prueba del sudor, #2057/2056s**

Después de leer esta información:

- Dígame al enfermero o al médico qué pruebas necesita el niño y por qué se hacen. (Marcar después de hacerlo).

5. Puedo hablar sobre la permeabilidad de la vía respiratoria

Las personas con fibrosis quística tienen una mucosidad muy espesa y pegajosa en los pulmones. Suelen tener problemas con la función pulmonar y eso puede causarles problemas con la respiración. Es difícil para ellas eliminar la mucosidad de los pulmones sencillamente tosiendo. Las **técnicas para permeabilizar la vía respiratoria** son útiles para ayudar a sacar la mucosidad de los pulmones, y pueden ayudar a mantener la función pulmonar en el nivel más elevado posible. Si la mucosidad permanece en los pulmones, puede dificultar la respiración, y pueden desarrollarse gérmenes y causar infecciones.

Las técnicas para permeabilizar la vía respiratoria suelen iniciarse inmediatamente después del diagnóstico de fibrosis quística, porque son una parte importante de los tratamientos diarios que ayudan a que el niño se mantenga sano. Hay varios tipos distintos de técnicas para permeabilizar la vía respiratoria. La mayoría de las personas utiliza distintos métodos en diferentes momentos, o a veces una combinación de métodos, para ayudar a la reducción de las infecciones pulmonares y a los pulmones a trabajar mejor.

El niño deberá poner en práctica las técnicas para permeabilizar la vía respiratoria al menos dos veces por día y con mayor frecuencia si está enfermo (hasta cuatro veces por día).

Una de las técnicas es la **fisioterapia torácica**, o **CPT**. La CPT utiliza la **percusión (palmadas o vibración)** en el pecho junto con el **drenaje postural** para ayudar a aflojar y sacar la mucosidad de los pulmones. En el drenaje postural, la persona debe recostarse o sentarse en diferentes posiciones para ayudar a drenar la mucosidad de los pulmones. Se utiliza una mano ahuecada o un percutor para hacer un sonido de chasquido mientras se dan palmadas en el pecho. El sonido de las palmadas (la vibración) ayuda a deshacer la mucosidad. Las palmadas en las distintas posiciones ayudan a drenar la mucosidad suelta de las diferentes zonas de los pulmones.

La CPT suele ser la primera técnica que se enseña para permeabilizar la vía respiratoria. Pueden hacerla personas de cualquier edad. La mayoría de los niños de más de un año de edad comenzarán las técnicas para permeabilizar la vía respiratoria utilizando un **chaleco de oscilación de alta frecuencia de la pared del pecho**. Se lo suele llamar **chaleco** o **tratamiento con chaleco**. El chaleco parece un chaleco salvavidas inflable y se conecta a una máquina que genera vibraciones de alta frecuencia que ayudan a aflojar la mucosidad y hacerla menos espesa. El chaleco se infla y se desinfla rápidamente con aire, lo cual genera una presión en el pecho, similar a las palmadas. El chaleco suele reemplazar a la CPT y puede brindar un tipo de permeabilización de la vía respiratoria más uniforme. Además, da cierta independencia, ya que el niño puede hacer los tratamientos por su cuenta.

Otra de las técnicas para permeabilizar la vía respiratoria es la **terapia de presión espiratoria positiva (PEP)**. En esta terapia, la persona usa un aparato que dificulta la espiración, lo que genera una presión positiva en las vías respiratorias y ayuda a mantenerlas abiertas. Al forzar a las vías respiratorias a mantenerse abiertas, puede ser más fácil eliminar la mucosidad de los pulmones. Un ejemplo de uno de los tipos de dispositivos de PEP es la **válvula de PEP**, que utiliza la resistencia al soltar el aire para ayudar a crear presión positiva y puede hacer toser al niño.

Los **dispositivos de PEP oscilantes** son otros tipos de dispositivos utilizados en la terapia de PEP, y funcionan de dos maneras diferentes. Estos dispositivos usan la resistencia cuando la persona espira (suelta el aire) a través de ellos. También generan vibraciones al espirar. Estos dispositivos trabajan generando vibraciones que se transmiten al pecho cuando el niño espira, y eso es lo que dificulta la espiración. Las vibraciones aflojan la mucosidad para que luego sea más fácil toser y expulsarla. Estas dos maneras ayudan a sacar la mucosidad de los pulmones y hacia la superficie de las

vías respiratorias. Luego, la persona puede toser y expulsar la mucosidad. Algunos ejemplos de dispositivos de PEP oscilantes son Aerobika®, Acapella® y Flutter®.

Para aprovechar al máximo las técnicas para permeabilizar la vía respiratoria, el niño debe producir una **tos con soplido** posteriormente. La tos con soplido es como una tos pequeña, y ayuda a expulsar la mucosidad que está en lo profundo de los pulmones. El niño debe usar un pañuelo de papel o la parte interna del codo al toser para evitar la propagación de gérmenes. Fíjese que el niño se lave las manos después de toser o utilice un gel a base de alcohol.



El niño debe usar un pañuelo de papel o la parte interna del codo al toser para evitar la propagación de gérmenes

Para hacer la tos con soplido:

1. El niño debe sentarse derecho con el mentón ligeramente hacia arriba.
2. Debe inhalar lentamente, pero tomando más aire que lo normal, y contener la respiración por dos a tres segundos.
3. Luego, manteniendo la boca abierta, debe soplar lentamente y con fuerza, como si tratara de empañar un espejo que está enfrente. Algunas personas dicen la palabra en inglés “*huff*” al soplar.
4. Después de producir la tos con soplido unas 3 o 4 veces, debe toser con fuerza de manera normal para ayudar a expulsar la mucosidad que se aflojó.

Para más información, pida al médico o al enfermero del niño estos folletos:

- **Buen lavado de manos, #772/100s**
- **Cómo hacer la fisioterapia torácica (CPT), #2059/2058s**
- **Terapia de presión espiratoria positiva, #832/202s**

Después de leer esta información:

- Dígame al enfermero o al médico qué tipos de técnicas para permeabilizar la vía respiratoria hará y cómo las hará. (Marcar después de hacerlo).

6. Puedo decir cuál es el plan de nutrición del niño

Los alimentos contienen 3 nutrientes principales: grasas, proteínas y carbohidratos. Cada gramo de grasa tiene 9 calorías, mientras que los carbohidratos y las proteínas tienen 4 calorías por gramo cada uno. Las grasas están en alimentos como la mantequilla, el aceite, los lácteos enteros, los frutos secos, las semillas, los pescados grasos (como el salmón) y muchos otros alimentos. Las proteínas están en alimentos como las carnes, las aves, el pescado, los huevos y los lácteos. Los carbohidratos están en alimentos como las frutas, las verduras, los jugos y otras bebidas saborizadas, los productos lácteos, los granos, los frijoles y los alimentos procesados, como las papas fritas y las galletas.

La **digestión** es la descomposición de los alimentos en nutrientes que el cuerpo puede absorber con facilidad. Estos nutrientes incluyen grasas, proteínas y carbohidratos. Las células del cuerpo usan estos nutrientes para producir energía, estimular los procesos de cicatrización, estimular el crecimiento del cuerpo y ayudar a las personas a subir de peso.

En general, las personas con fibrosis quística necesitan más calorías por día que otras personas de la misma edad. Suelen necesitar más energía, o más **calorías**, por varios motivos:

Insuficiencia pancreática:

- Una de las funciones del páncreas es producir **enzimas digestivas**, que luego pasan por el conducto pancreático hacia el intestino delgado para ayudar a digerir los alimentos. En la fibrosis quística, el conducto pancreático puede estar lleno de tapones de mucosidad que pueden obstruir la liberación de estas enzimas digestivas y hacer que los alimentos no se absorban (**malabsorción**). Esto hace que el cuerpo no pueda digerir las grasas, las proteínas y los carbohidratos con la misma facilidad.

Dificultad respiratoria:

- Cuando a una persona le cuesta respirar, el cuerpo quema más calorías.

Decreased appetite:

- Las infecciones pueden causar una disminución del apetito y hacer que la persona coma menos. Por ejemplo, cuando una persona tiene una infección pulmonar, podría tener menos apetito y más náuseas, y, por lo tanto, comer menos. Debido a esta disminución del apetito y al aumento de las necesidades de energía, la persona puede bajar mucho de peso.

Para poder hacer ejercicio:

- Las personas que hacen ejercicio, practican deportes, bailan o hacen otras actividades físicas necesitan más calorías. Cuando la persona no obtiene calorías suficientes, baja de peso.

Combinados, estos factores pueden hacer que a las personas con fibrosis quística les cueste subir de peso, y también pueden bajar de peso aunque no lo deseen.

¿Cómo se controla el crecimiento del niño?

Mantenerse en un peso saludable también puede ayudar a que el deterioro de la función pulmonar sea más lento, lo cual puede ayudar a las personas con fibrosis quística a vivir una vida más larga y saludable. El Equipo de fibrosis quística medirá la estatura y el peso del niño en cada cita. Registrarán estas mediciones en una **tabla de crecimiento** de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). También calcularán el **índice de masa corporal** (IMC) del niño (una medición de la grasa corporal según la estatura y el peso). **Cystic Fibrosis Foundation** recomienda que los niños menores de 21 años de edad deben tener un IMC del 50% de la tabla de crecimiento o más. También recomienda a las mujeres mantener un IMC de al menos 22 y a los hombres un IMC de al menos 23.



Una dieta recomendada para las personas con fibrosis quística es una dieta con muchas calorías, muchas grasas y muchas proteínas

¿Qué tipo de dieta debe seguir el niño?

Una dieta recomendada para las personas con fibrosis quística es una **dieta con muchas calorías, muchas grasas y muchas proteínas**. Las personas con fibrosis quística suelen tener mayores necesidades calóricas. Si además tienen insuficiencia pancreática, también tienen cierto nivel de malabsorción de nutrientes.

Es muy importante que las personas con fibrosis quística sigan una dieta bien equilibrada. Seguir una dieta bien equilibrada con calorías y nutrientes adicionales ayuda a aumentar la energía para el bienestar físico y emocional. Si algún trastorno asociado a la fibrosis quística empeora, es importante aumentar las calorías para ayudar a la curación y a los tratamientos.

Mantenerse en un peso saludable también puede ayudar a que el deterioro de la función pulmonar sea más lento, lo cual puede hacer que las personas con fibrosis quística tengan una vida más larga y saludable. El Equipo de fibrosis quística controlará atentamente el crecimiento del niño.

Junto con las grasas, las proteínas y los carbohidratos, el cuerpo también absorbe vitaminas y minerales de los alimentos. El páncreas tiene un rol importante en el cuerpo para la digestión de las grasas. Hay vitaminas esenciales que solo se absorben de alimentos que contienen grasas digeridas de manera adecuada. Estas vitaminas se llaman **vitaminas solubles en grasa** y son las vitaminas A, D, E y K.



Junto con las grasas, las proteínas y los carbohidratos, el cuerpo también absorbe vitaminas y minerales de los alimentos

El niño quizás deba tomar un suplemento multivitamínico que incluya las 4 vitaminas solubles en grasa. El médico o el nutricionista del niño pueden darle más información si el niño necesita un suplemento multivitamínico. En los pacientes con fibrosis quística se controlan atentamente los niveles de **sodio** (sal) y cloruro. El niño quizás deba agregar sal a las comidas para ayudar a mantener cierto nivel en el cuerpo. Algunas personas deben tomar un suplemento oral de sal para mantener este nivel. El médico o el nutricionista del niño pueden darle más información si el niño necesita más sal.

Hay otros nutrientes alimenticios que también son importantes para el cuerpo. Estos nutrientes se llaman **oligoelementos**, e incluyen hierro, calcio, magnesio, zinc, selenio y ácidos grasos. El médico o el nutricionista del niño pueden darle más información si el niño tiene deficiencia de oligoelementos.

¿Para qué son las enzimas digestivas y cuándo debe tomarlas el niño?

El páncreas produce enzimas digestivas, que ayudan a descomponer los carbohidratos, las proteínas y las grasas. Si una persona tiene insuficiencia pancreática, quizás no absorba los nutrientes de los alimentos. A esto se le llama **malabsorción**.

Los siguientes son algunos de los síntomas de la malabsorción:

- Aumento de peso insuficiente a pesar del buen apetito
- Deposiciones (**heces**) frecuentes y flojas
- Heces con mal olor
- Muchos gases
- Dolor de estómago
- Estómago hinchado (**distensión estomacal**)
- Heces oleosas o grasosas, o aceite en el agua después de que el niño evacúa los intestinos

Si el niño tiene algún síntoma de malabsorción, llame a la Clínica de fibrosis quística.

Las **enzimas pancreáticas** (también llamadas **enzimas digestivas de restitución**) son enzimas que ayudan al cuerpo a absorber las grasas, las proteínas y los **carbohidratos complejos**. Los carbohidratos complejos están compuestos por moléculas de azúcar de cadena larga. Se encuentran en alimentos como la leche entera, los productos lácteos (como el queso), las verduras, los guisantes (arvejas), los frijoles y los cereales integrales. La **terapia de restitución de enzimas pancreáticas** (PERT) consiste en tomar enzimas pancreáticas recetadas antes de comer las comidas y ciertos refrigerios.

Los **carbohidratos simples** se descomponen y digieren con facilidad en el cuerpo. Se encuentran en alimentos como las frutas, los jugos, el té, el café, las paletas heladas, los caramelos duros, la goma de mascar (chicle) y las gomitas. No es necesario tomar enzimas digestivas de restitución cuando se comen solo carbohidratos simples.

Las enzimas pancreáticas suelen venir en cápsulas y no tienen sabor. Deben tomarse justo antes las comidas y los refrigerios. Los niños más grandes y los adultos pueden tragar las cápsulas con líquido. Las cápsulas contienen microesferas. Si se trata de un lactante o un niño pequeño, abra la cápsula y mezcle las enzimas con salsa de manzana u otro alimento ácido, como el yogur. Es muy importante que el niño trague todas las microesferas. A los lactantes y a los niños pequeños quizás les cueste tomar las enzimas, ya que tienen una textura distinta a la que están acostumbrados. A medida que los niños se vuelven más independientes, podrían negarse a tomar las enzimas. Sin embargo, podría ser útil ofrecerles opciones para que elijan cómo desean tomarlas. Por ejemplo, puede preguntarle al niño si desea tomarlas con salsa de manzana o con yogur.

Las enzimas pancreáticas son muy importantes para las personas que tienen fibrosis quística e insuficiencia pancreática. En la mayoría de los casos, las enzimas pancreáticas pueden tratar los síntomas de la malabsorción. Si una persona no toma las enzimas antes de comer, los alimentos no pueden digerirse o absorberse, y el cuerpo no recibe los nutrientes que necesita. La persona también podría tener cólicos y dolor abdominal. Al seguir una dieta con muchas calorías y proteínas, y tomar las enzimas pancreáticas recetadas, las personas con fibrosis quística pueden tener más energía y subir de peso.

El médico especialista en fibrosis quística le recetará al niño cierto tipo de enzimas pancreáticas. También le dirá cuántas enzimas debe darle al niño con las comidas y cuántas con los refrigerios. Si tiene alguna pregunta o hay algún problema con respecto a las enzimas pancreáticas que debe tomar el niño, llame al Equipo de fibrosis quística.

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico qué tipo de dieta debe seguir el niño. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico qué son las enzimas pancreáticas, cuándo debe tomarlas el niño y cuántas debe tomar. (Marcar después de hacerlo).

7. Puedo decir qué medicamentos recibirá el niño y los posibles efectos secundarios

El niño deberá tomar varios tipos de medicamentos todos los días. Es importante que sepa qué medicamentos debe darle al niño, por qué el niño debe tomarlos, cuándo y cómo debe tomarlos, y los posibles efectos secundarios.

Sal:

Las personas con fibrosis quística producen más sudor, lo que hace que el agua lleve sal hasta la piel. El cuerpo no reabsorbe esta sal, que permanece en la superficie de la piel y hace que la piel esté salada. También se reducen los niveles de sal en el cuerpo. El niño necesitará sal para reponer la sal perdida. Aunque se trata de sal de mesa común, de todos modos es un medicamento importante. Sin sal, el niño podría **deshidratarse** (pérdida del líquido del cuerpo que puede hacer que este no funcione correctamente) y tener **desequilibrios de electrolitos**. Un desequilibrio de electrolitos significa que los niveles de electrolitos en la sangre están, o bien demasiado altos, o bien demasiado bajos.

Si le da al niño demasiada cantidad de sal, también puede haber un desequilibrio de electrolitos, que puede ser un efecto secundario. Dele al niño solo la cantidad de sal indicada por el Equipo de fibrosis quística.

Enzimas pancreáticas:

Las enzimas pancreáticas (también llamadas **enzimas digestivas de restitución**) son enzimas que ayudan al cuerpo a absorber las grasas, las proteínas y los carbohidratos complejos. Los carbohidratos complejos están compuestos por moléculas de azúcar de cadena larga. Se encuentran en alimentos como la leche entera, los productos lácteos (como el queso), las verduras, los guisantes (arvejas), los frijoles y los cereales integrales. La **terapia de restitución de enzimas pancreáticas** (PERT) consiste en tomar enzimas recetadas antes de comer las comidas y ciertos refrigerios.

Los carbohidratos simples se descomponen y digieren con facilidad en el cuerpo. Se encuentran en alimentos como las frutas, los jugos, el té, el café, las paletas heladas, los caramelos duros, la goma de mascar (chicle) y las gomitas. No es necesario tomar enzimas digestivas de restitución cuando se comen solo carbohidratos simples.

Si el niño necesita enzimas pancreáticas y no las toma antes de comer, podría tener deposiciones flojas, dolor de estómago, cólicos y muchos gases. El cuerpo del niño no absorberá los nutrientes y las calorías necesarios de los alimentos. Esto puede hacer que el niño tenga problemas para subir de peso o para mantenerlo.

Las enzimas pancreáticas no tienen efectos secundarios. Guárdelas en un lugar fresco y seco. No deben estar en contacto con el calor.

Broncodilatadores:

Los broncodilatadores son un tipo de medicamento que ayuda a relajar los músculos de la vía respiratoria y aumenta el flujo de aire a los pulmones. El albuterol es un tipo de broncodilatador. Las siguientes son algunas marcas de albuterol: **Proventil HFA®**, **Ventolin HFA®** y **ProAir®**. El levalbuterol es otro tipo de broncodilatador. La marca más común es **Xopenex HFA®**. Ambos tipos ayudan a abrir las vías respiratorias y pueden ayudar a expulsar la mucosidad de ellas. También pueden ayudar con la tos y las sibilancias frecuentes. El médico le dirá cuánto albuterol debe darle al niño.

Algunos de los efectos secundarios son frecuencia cardíaca acelerada, fuerte o irregular; **temblores**; dolor de cabeza; nerviosismo y cambios en el comportamiento. Estos efectos secundarios no suelen durar mucho tiempo después de que el niño recibe el medicamento. Sin embargo, si los efectos secundarios duran más de 1 hora, llame al médico especializado en fibrosis quística del niño.

Corticosteroides inhalados:

Algunas personas con fibrosis quística también podrían tener asma. En estos casos, el médico indicará **corticosteroides inhalados** (a veces llamados ICS). Los corticosteroides inhalados ayudan a disminuir la inflamación y reducir la producción de mucosidad dentro de los pulmones. Los corticosteroides inhalados siempre se dan con una **mascarilla** si se utiliza una máquina o con un **espaciador** si se utiliza un inhalador. Algunos ejemplos son el propionato de fluticasona (**Flovent®**) y el dipropionato de beclometasona (**Qvar®**).



Los corticosteroides inhalados siempre se dan con una mascarilla si se utiliza una máquina o con un espaciador si se utiliza un inhalador

Algunos de los efectos secundarios son piel seca alrededor de la boca, voz ronca y **muguet**. El muguet es un tipo de infección por hongos que puede aparecer en la boca. Es importante que el niño se enjuague la boca, se limpie la cara y se cepille los dientes después de recibir este medicamento para aliviar los efectos secundarios. Si se presenta alguno de los efectos secundarios, siga dándole el medicamento al niño y llame al médico especializado en fibrosis quística.

Antibióticos:

Los **antibióticos** son un tipo de medicamento que se usa para tratar las infecciones bacterianas. Los médicos le dan antibióticos a las personas con fibrosis quística para tratar bacterias que se encuentran en los pulmones o la garganta que podrían causar una infección en los pulmones. Los antibióticos se pueden dar de distintas maneras: por una vena (**vía endovenosa** o **IV**), por la boca (**vía oral**) o pueden inhalarse. El médico del niño indicará antibióticos específicos según el resultado de un cultivo reciente o según el **resultado de cultivos y antibiogramas** previos. Estos son tipos de análisis que indican qué antibióticos actúan mejor para combatir la infección.

Algunos de sus efectos secundarios son malestar estomacal (**náuseas**), deposiciones flojas (**diarrea**), molestias estomacales, erupción e infecciones por hongos. Algunos antibióticos pueden causar zumbido en los oídos, pérdida de la audición o problemas de equilibrio. Llame de inmediato al médico especializado en fibrosis quística si el niño tiene alguno de estos efectos secundarios.

Los antibióticos también pueden eliminar las bacterias saludables que están en el cuerpo y el estómago. El Equipo de fibrosis quística del niño podría sugerirle maneras de ayudar a prevenir y tratar los efectos secundarios de los antibióticos.

Es muy importante que el niño termine todos los antibióticos indicados, incluso si se siente mejor. Si el niño deja de tomar los antibióticos antes de lo indicado, podría tener otros problemas, por ejemplo, que el medicamento no haya eliminado todas las bacterias del cuerpo. En ese caso, podrían crecer **bacterias resistentes a los antibióticos**. Esto significa que, si la infección regresa, tal vez no sea posible eliminar las bacterias con el mismo antibiótico.

Si el niño debe recibir antibióticos por vía endovenosa por un largo período, quizás necesite un **catéter central**. El catéter central es una opción que permite el acceso a largo plazo a una vena. El catéter se introduce en una de las venas centrales grandes del pecho y va directamente al corazón. Hay varios tipos de catéteres centrales, entre otros, el **catéter venoso central (CVC)**, el **catéter central de inserción periférica (PICC)** y el **port-a-cath (catéter implantable)**. El Equipo de fibrosis quística decidirá qué tipo de catéter central será mejor para el niño.

El niño necesitará cuidados en el hogar si tiene un catéter central o si lo envían a casa desde el hospital con la aguja del catéter implantable colocada. Le enseñarán cómo cuidar el catéter central antes de que al niño le den el alta del hospital. El Equipo de fibrosis quística elegirá una compañía de atención domiciliaria para que le brinde el apoyo y los suministros que necesite en su casa.

Problemas de seguridad del catéter central:

El catéter central va directamente al torrente sanguíneo. No ponga nada en el catéter central del niño que no se deba dar por la sangre. Antes de inyectar algo en el catéter central, deténgase y piense. Si le da algo que no corresponde, como comida o medicamentos que se toman por boca, podría lastimar o incluso matar al niño.

El catéter central podría infectarse. Es importante que conozca los **signos de infección del catéter central**, que incluyen lo siguiente:

- Drenajes tales como exudado o pus
- Hinchazón
- Sensibilidad o molestia al tacto
- Calor
- Dolor
- Enrojecimiento del sitio de entrada
- Enrojecimiento en el trayecto del catéter debajo de la piel
- Temperatura medida en la boca de más de 101° F (38.3° C) una vez
- Temperatura medida en la boca de por lo menos 100.4° F (38° C) más de una vez, tomada más de una hora después de la medición anterior (consulte al médico del niño)
- Escalofríos
- Mal olor en el sitio de entrada

Si nota alguno de estos signos de infección, llame al Equipo de fibrosis quística del niño de inmediato o lleve al niño al Departamento de Emergencias.

Dornasa alfa:

La dornasa alfa es un tipo de proteína (**enzima**) que ayuda a mejorar la función pulmonar descomponiendo la mucosidad espesa y pegajosa que hay en los pulmones y haciendo que estas secreciones sean menos espesas. También puede reducir la propensión a tener infecciones en el aparato respiratorio. Una de las marcas de dornasa alfa es **Pulmozyme**®. Es importante que guarde este medicamento en el refrigerador, dentro del envase de aluminio en el que viene. No debe mezclar este medicamento con ningún otro en el recipiente del nebulizador, porque los medicamentos podrían no actuar correctamente.

Algunos de los efectos secundarios son dolor en el pecho, fiebre, voz ronca, dolor de garganta, erupción y congestión nasal. Si el niño tiene alguno de estos efectos secundarios, llame al médico especializado en fibrosis quística.

Solución salina hipertónica:

La solución salina hipertónica es un tipo de medicamento inhalado que ayuda a hacer menos espesa la mucosidad de las vías respiratorias. De esa forma, la mucosidad puede expulsarse con mayor facilidad al hacer las técnicas para permeabilizar la vía respiratoria. Actúa aumentando la cantidad de sodio (**sal**) en las vías respiratorias, lo que ayuda a hacer menos espesa la mucosidad y facilita la respiración. Es una solución salina estéril y viene con distintas concentraciones de cloruro de sodio. Algunos otros nombres son cloruro de sodio para inhalación y **HyperSal**®.

Algunos de los efectos secundarios son tos, dolor de pecho y dolor de garganta. Si el niño tiene alguno de estos efectos secundarios, llame al médico especializado en fibrosis quística.

Azitromicina:

La azitromicina es un tipo de antibiótico. Sin embargo, en las personas con fibrosis quística, se da para ayudar a reducir la inflamación (como **antiinflamatorio**). Suele darse con un cronograma regular, por ejemplo, todos los lunes, miércoles y viernes. Algunas marcas son **Zithromax**® y **Z-pak**®.

Algunos de los efectos secundarios son sibilancias, malestar estomacal (**náuseas**) y deposiciones flojas (**diarrea**). Si el niño tiene alguno de estos efectos secundarios, llame al médico especializado en fibrosis quística.

Laxantes:

Los laxantes son un tipo de medicamento que puede ayudar a reducir la cantidad de mucosidad y heces en los intestinos. En las personas con fibrosis quística, pueden acumularse mucosidad y heces en los intestinos, lo cual puede causar estreñimiento, dolor abdominal, cólicos, hinchazón y disminución del apetito. **Estreñimiento** significa que la persona no hace muchas deposiciones, o que las heces son duras y secas. Los laxantes pueden ayudar aumentando la cantidad de deposiciones y previniendo el estreñimiento.

Hay varios tipos distintos de laxantes, y el médico especializado en fibrosis quística lo ayudará a decidir qué tipo debe darle al niño. Algunos ejemplos de laxantes son el polietilenglicol (**Miralax**®), el bisacodilo (**Senna**®) y el docusato (**Colace**®).

Los efectos secundarios dependen del tipo de laxante dado, pero pueden incluir hinchazón, cólicos, malestar estomacal (**náuseas**), deposiciones flojas (**diarrea**), gases y desequilibrios de electrolitos, y algunos pueden interactuar con otros medicamentos, por ejemplo, con los antibióticos y con ciertos medicamentos para el corazón y los huesos. Si el niño tiene alguno de estos efectos secundarios, llame al médico especializado en fibrosis quística.

Vitaminas:

Hay vitaminas importantes que solo se absorben de alimentos que contienen grasas digeridas de manera adecuada. Estas vitaminas se llaman **vitaminas solubles en grasa**, y son las vitaminas A, D, E y K. Ayudan al cuerpo a seguir funcionando correctamente y se almacenan en los tejidos grasos y en el hígado. Cada tipo de vitamina soluble en grasa tiene distintas funciones en el cuerpo.

Vitamina A:

La vitamina A ayuda al sistema inmunitario a combatir las infecciones. También contribuye a la buena salud de la piel, la visión y los intestinos. Los niveles bajos de vitamina A pueden causar un aumento de la propensión a las infecciones, ceguera nocturna, caída del cabello, ojos secos y problemas en la piel.

La vitamina A está en alimentos como los huevos, la leche, las frutas de color oscuro (durazno [melocotón], melón cantaloupe, chabacano [damasco]) y las verduras de color oscuro (brócoli, zanahoria, espinaca, col rizada [berza]).

Vitamina D:

La vitamina D ayuda a desarrollar y mantener huesos y dientes fuertes. Los niveles bajos de vitamina D pueden causar huesos delgados y quebradizos. Las personas con fibrosis quística son propensas a tener **osteopenia** y **osteoporosis** (cuando los huesos son menos gruesos y densos), y son más propensas a fracturarse. Los niveles bajos de vitamina D también pueden causar debilidad muscular, disminución de la audición, caída del cabello y mayor propensión a las infecciones.

La vitamina D se produce naturalmente en el cuerpo cuando se expone la piel al sol. Sin embargo, esto puede ser insuficiente para que el cuerpo funcione correctamente. La vitamina D está en alimentos como los huevos, la leche, el budín, los cereales fortificados, el atún y el salmón.

Vitamina E:

La vitamina E es un **antioxidante**, lo que significa que ayuda a prevenir o retrasar el daño que provocan en las células los **radicales libres**. Los niveles bajos de vitamina E pueden causar debilidad muscular, problemas de visión, dificultad para caminar e insensibilidad.

La vitamina E está en alimentos como las almendras, los cacahuates (maníes), las avellanas, el brócoli, el pan integral y el aceite de germen de trigo.

Vitamina K:

La vitamina K ayuda al cuerpo a coagular la sangre. Esto es muy importante para que las personas no se mueran desangradas por un pequeño raspón o rasguño. También ayuda a reducir las posibilidades de tener enfermedad cardíaca y ayuda a la salud de los huesos. Los niveles bajos de vitamina K pueden aumentar la propensión al sangrado excesivo y también a las fracturas de huesos.

La vitamina K está en alimentos como el brócoli, la espinaca, los guisantes (arvejas), los repollitos de Bruselas, la col rizada (berza), las yemas de huevo y la mantequilla.

El niño quizás deba tomar un suplemento multivitamínico que incluya las 4 vitaminas solubles en grasa. Si el niño tiene deficiencia de otras vitaminas, quizás también deba tomar suplementos de las vitaminas que necesite. El médico o el nutricionista del niño pueden darle más información si el niño necesita un suplemento multivitamínico u otras vitaminas.

Otros medicamentos:

El niño quizás deba tomar otros medicamentos si tiene alguna complicación por la fibrosis quística. Por ejemplo, si el niño tiene diabetes relacionada con la fibrosis quística, podría necesitar insulina. Algunos otros medicamentos que podría necesitar el niño: moduladores del CFRT, aerosoles nasales, medicamentos para el reflujo gastroesofágico y **antihistamínicos** (un tipo de medicamento que ayuda a tratar las alergias). Pídale más información sobre estos medicamentos al Equipo de fibrosis quística del niño.

Para obtener más información, pida al enfermero o al médico los folletos:

- **Cómo tomar los medicamentos, #2068/2067s**
- **No se quede sin medicamentos, #1037/909s**
- **Cómo ayudar a su niño a tomar medicamentos, #1388/1116s**
- **Cómo cuidar el inhalador, #265/103s**
- **Cómo usar el inhalador, #2061/2060s**
- **Mida el medicamento en una jeringa de 1 ml, #781/721s**
- **Cómo medir un medicamento en una jeringa de 3 ml, #2016/2015s**
- **Cómo medir un medicamento en una jeringa de 5 ml, #2018/2017s**
- **Cómo medir un medicamento en una jeringa de 10 ml, #2020/2019s**
- **Lista de medicamentos, #787/786s**
- **Medicamentos para tomar, #587/337s**

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico los nombres de los medicamentos que le dará al niño en la casa. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico por qué se da cada medicamento. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico cuándo debe darle los medicamentos y cuánto debe darle. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico cómo le dará el medicamento al niño. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico si hay algún alimento o medicamento que el niño no debe tomar mientras toma esta medicación. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico a qué efectos secundarios deberá estar atento. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico qué hará si ve alguno de estos efectos secundarios. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico dónde renovará los medicamentos del niño. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico a quién llamará si tiene preguntas o inquietudes sobre un medicamento. (Marcar después de hacerlo).

8. Puedo hablar sobre el equipo y los suministros médicos del niño en la casa

Tratamientos con nebulizadores y chalecos:

La fibrosis quística afecta muchas partes del cuerpo, pero gran parte del tratamiento se centra en los pulmones. La mucosidad espesa y pegajosa en los pulmones puede dificultar la respiración. La vida diaria se ve afectada por la intensidad de la enfermedad. Hay muchas maneras de ayudar a mantener los pulmones lo más sanos posible. El niño necesitará tener equipos y suministros médicos especiales en casa.

El **nebulizador** es un tipo de equipo médico que usará el niño para recibir los medicamentos que deben inhalarse. El **nebulizador**, también llamado **nebulizador de pequeño volumen** (SVN), convierte los medicamentos líquidos en vapor. El medicamento se coloca en el **recipiente del nebulizador**, y luego el niño respira por medio de una mascarilla o boquilla. El medicamento entonces llega a los pulmones.

Es muy importante limpiar y desinfectar el recipiente del nebulizador al menos una vez por día. Cuando termine de usar el nebulizador, es muy importante que lo limpie bien. Esto puede ayudar a reducir las probabilidades de infección.

Los medicamentos inhalados suelen combinarse con técnicas para permeabilizar la vía respiratoria, como la **fisioterapia torácica** (CPT) o el chaleco de oscilación de alta frecuencia de la pared torácica. El chaleco parece un chaleco salvavidas, y actúa generando vibraciones de alta frecuencia que ayudan a aflojar la mucosidad. El chaleco reemplaza la CPT y brinda un tipo de permeabilización de la vía respiratoria más uniforme. Por lo general, los tratamientos con el chaleco duran entre 20 y 30 minutos. Hable con el Equipo de fibrosis quística si los tratamientos del niño duran más de 30 minutos.

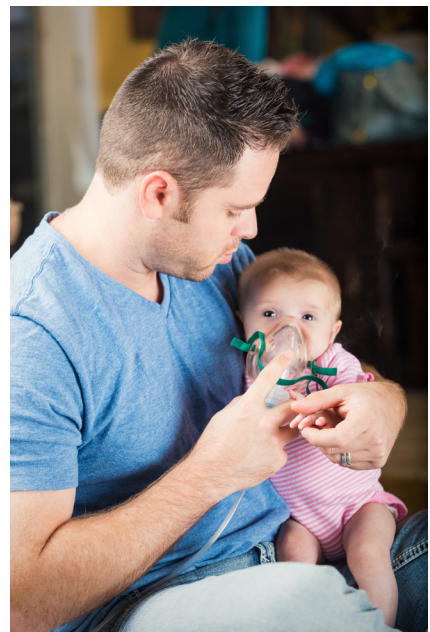
Para más información sobre los nebulizadores de pequeño volumen y la CPT, pídale al enfermero o al médico estos folletos:

- **Cómo hacer la fisioterapia torácica (CPT), #2059/2058s**
- **Cómo limpiar un nebulizador, #1069/1055s**
- **Cómo usar el nebulizador de pequeño volumen (SVN), #2055/5054s**

Para más información sobre la CPT y los tratamientos con el chaleco, consulte la **Sección 5: Puedo hablar sobre la permeabilidad de la vía respiratoria.**

Sondas alimentarias, bombas y otros suministros de alimentación:

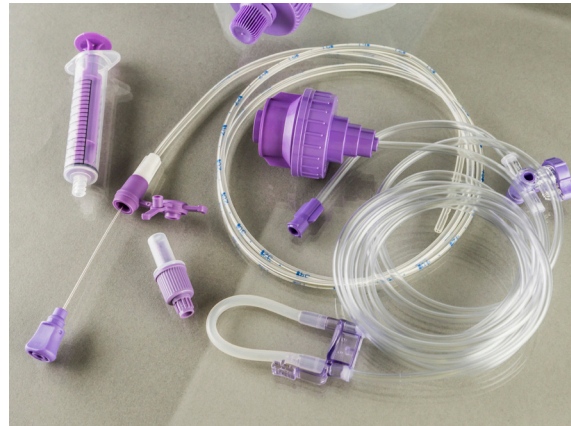
Hacer una dieta saludable es muy importante para ayudar a que el cuerpo del niño crezca y funcione bien. El cuerpo necesita una dieta saludable que incluya proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales. En general, las personas con fibrosis quística necesitan más calorías por día que otras personas de la misma edad. Si una persona no puede comer suficientes calorías por día, podría necesitar una **alimentación enteral**. La alimentación enteral es la alimentación que se da a través de un tubo directamente en el estómago o intestino delgado. Por lo general, el alimento es líquido y tiene proteínas, carbohidratos y grasas. Este alimento tiene todos los nutrientes, vitaminas y minerales para que el niño crezca lo más sano posible.



El nebulizador es un tipo de equipo médico que convierte los medicamentos líquidos en vapor, y el niño lo usará para recibir los medicamentos que deben inhalarse.

Hay varias maneras de dar la alimentación enteral. La **sonda nasogástrica** se utiliza para poner alimentos directamente en el estómago. En inglés a la sonda nasogástrica le pueden decir **NG tube**. Esta sonda se introduce por la nariz y pasa por la garganta y el esófago hasta el estómago.

Si el niño tiene una **sonda de gastrostomía (GT)**, el alimento o el medicamento líquido va directamente al estómago. Si el niño tiene una **sonda gastroyeyunal (GJ tube)**, el alimento o el medicamento líquido va directamente al intestino delgado. A veces, hay niños que reciben el alimento por la sonda gastroyeyunal y los medicamentos por la sonda de gastrostomía.



Si el niño necesita una sonda alimentaria, una compañía de atención domiciliaria le llevará los suministros que necesite

Si el niño necesita una sonda alimentaria, una compañía de atención domiciliaria le llevará los suministros que necesite.

Los siguientes son algunos de los suministros que podría necesitar en su casa:

- Bomba de alimentación
- Bolsa de alimentación
- Un alargador
- Jeringas
- Fórmula
- Portasuero para colgar la bolsa de alimentación y la bomba de alimentación (si las usa)

Para más información sobre las sondas alimentarias, pídale al enfermero o al médico estos folletos:

- **Nuestro camino y la alimentación por sonda, #1884/1882s**
- **Cómo cuidar al niño con una sonda de gástrica o una sonda gastroyeyunal, #1401/207s**
- **Cómo cuidar al niño con una sonda nasogástrica #1851/1824s**

Suministros para el catéter central:

Si el niño debe recibir antibióticos por vía endovenosa por un largo período, quizás necesite un **catéter central**. El catéter central es una opción que permite el acceso a largo plazo a una vena. El catéter se introduce en una de las venas centrales grandes del pecho y va directamente al corazón. Hay varios tipos de catéteres centrales, entre otros, el **catéter venoso central (CVC)**, el **catéter central de inserción periférica (PICC)** y el **port-a-cath (catéter implantable)**. El Equipo de fibrosis quística decidirá qué tipo de catéter central será mejor para el niño.

El niño necesitará cuidados en el hogar si tiene un catéter central o si lo envían a casa desde el hospital con la aguja del catéter implantable colocada. Le enseñarán cómo cuidar el catéter central antes de que al niño le den el alta del hospital. Se le dirá cuál es la compañía de atención domiciliaria para que le brinde el apoyo y los materiales necesarios.

Los siguientes son algunos de los suministros que podría necesitar en su casa:

- Jeringas con solución salina
- Jeringas para los medicamentos
- Jeringas con heparina (de ser necesario)
- Paquetes para cambio de vendaje del catéter central
- Tapas desinfectantes
- Toallitas de clorhexidina con alcohol
- Mascarillas faciales
- Guantes limpios

Para más información sobre los catéteres centrales, pida al enfermero o al médico estos folletos:

- **Cómo cuidar el catéter venoso central (CVC) del niño en la casa, #557/197s**
- **Cómo cuidar el PICC del niño en su casa, #836/426s**
- **Cómo cuidar el catéter implantable del niño en la casa, #910/810s**
- **Nuestro camino y el catéter central, #1931/1914s**
- **Instrucciones para descargar la aplicación Nuestro camino y el catéter central, #1964/1963s**

A quién llamar si necesita ayuda:

Compañía de atención domiciliaria del niño: _____

Enfermero de atención domiciliaria del niño: _____

Teléfono: _____

Es una buena idea que también guarde esta información en su teléfono celular. Cuando le queden suministros para alrededor de dos semanas, debe encargarse más. Su compañía de seguros podría demorar todo ese tiempo en aprobar los suministros. Si tiene preguntas o inquietudes sobre los suministros para el hogar, comuníquese con la Clínica de fibrosis quística.

Después de leer esta información:

- Dígame al enfermero o al médico qué suministros necesita en la casa para el niño. (Marcar después de hacerlo).
- Dígame al enfermero o al médico dónde conseguirá los suministros y cómo lo hará. (Marcar después de hacerlo).
- Dígame al enfermero o al médico a quién llamará si tiene preguntas o inquietudes sobre los suministros. (Marcar después de hacerlo).

9. Puedo decir qué actividades puede hacer el niño a medida que sigue desarrollándose

Crecimiento y desarrollo:

A los **parámetros** también se los llama **etapas del desarrollo**. El crecimiento y el desarrollo de cada niño son diferentes.

Los parámetros pueden decirle qué cosas podrá hacer el niño en distintas áreas a medida que crezca, incluidas las siguientes:

- Crecimiento físico
- Pensamiento y razonamiento (**desarrollo cognitivo**)
- Desarrollo emocional y social
- Desarrollo del lenguaje (**comunicación**)
- Desarrollo sensorial y motor

Por lo general, los niños pasan de un parámetro al siguiente de manera natural y previsible. Sin embargo, cada niño crece y adquiere aptitudes a su propio ritmo. Algunos niños podrían estar avanzados en un área, como el lenguaje, pero retrasados en otra, como el desarrollo sensorial y motor. Si el niño alcanza los parámetros, entonces su desarrollo está bien encaminado. Si el niño nunca alcanza los parámetros, o los alcanza, pero luego pierde las aptitudes adquiridas, quizás necesite ayuda adicional por parte de un médico o especialista. El médico revisará ciertos parámetros en los controles regulares del niño. También es importante que usted aprenda a qué parámetros debe estar atento.



El médico revisará ciertos parámetros en los controles regulares del niño. También es importante que usted aprenda a qué parámetros debe estar atento.

Los niños con fibrosis quística suelen alcanzar los parámetros del desarrollo en el mismo momento que los niños que no tienen la enfermedad. Sin embargo, el crecimiento físico es un área que se ve afectada con frecuencia en los niños con fibrosis quística. Como consecuencia de la enfermedad, puede ser más difícil subir de peso. Gracias al diagnóstico precoz de la fibrosis quística y a otras intervenciones, como la **alimentación enteral** (alimentación por sonda) y la administración de medicamentos que pueden contribuir al crecimiento, esto ha mejorado con el tiempo.

El desarrollo emocional y social es otra área que a veces se ve afectada por la fibrosis quística. Esto se debe a que los niños que tienen fibrosis quística no pueden estar en contacto cercano con otros niños que también tienen la enfermedad, para ayudar a prevenir la propagación de ciertas infecciones que son más comunes en ellos.

Las áreas de desarrollo restantes generalmente no se ven afectadas. Los niños con fibrosis quística pueden ir a la escuela, hacer deportes y participar en otras actividades. Sin embargo, es importante que mantengan el ritmo del tratamiento recomendado para contribuir a la buena salud de sus pulmones.

Si desea más información, pida al médico o enfermero del niño el folleto:

- **Cómo va creciendo el bebé sano (Parámetros del desarrollo), #1708/1689s**

Actividad física:

Todos los niños deben jugar; hasta el niño más enfermo puede jugar de alguna manera. A través del juego, los niños pueden comprender el mundo. Cuando juegan, muchos niños se relajan y se olvidan de sus problemas. La actividad física tiene muchísimas ventajas para todos los niños, pero es especialmente importante para los niños con fibrosis quística, ya que puede ayudar a eliminar la mucosidad de los pulmones, fortalecer los pulmones, mejorar el bienestar emocional y retrasar el proceso de la enfermedad. También puede mejorar el sistema inmunitario del niño, ayudar a prevenir el estrés y la depresión, y mejorar la calidad del sueño.

Recuerde: la actividad física puede ser una actividad familiar o social. Los juegos estructurados y el juego en equipo pueden fomentar el trabajo en equipo y el espíritu competitivo, además de todos los otros beneficios de llevar una vida físicamente activa. La actividad física puede causar una tos más notable, lo cual es normal en las personas con fibrosis quística. La Clínica de fibrosis quística no recomienda las actividades de alta intensidad en altitudes extremas, como el alpinismo (escalar montañas). Consulte al médico especializado en fibrosis quística qué actividades puede hacer el niño.



Los juegos estructurados y el juego en equipo pueden fomentar el trabajo en equipo y el espíritu competitivo, además de todos los otros beneficios de llevar una vida físicamente activa.

Clubes y otras actividades después de la escuela:

Al niño podría interesarle participar en clubes y otras actividades después de la escuela. Estos tipos de programas pueden tener muchas ventajas para el niño. Pueden ofrecer medios para que el niño interactúe con otros y ayudarlo a ser más sociable. Pueden ayudar al niño a crecer tanto en lo académico como en lo emocional. Algunos ejemplos de clubes y actividades después de la escuela son las artes escénicas, la danza, el teatro, las artes creativas, la educación al aire libre (como Girl Scouts o Boy Scouts) y diferentes programas deportivos. Estos programas pueden pertenecer a la escuela del niño, a un centro comunitario, a una iglesia, a una biblioteca o a un parque cercano.

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico qué puede hacer el niño. (Marcar después de hacerlo).

10. Puedo decir cuáles son los signos de que el niño tiene una exacerbación de la fibrosis quística y cómo responderé

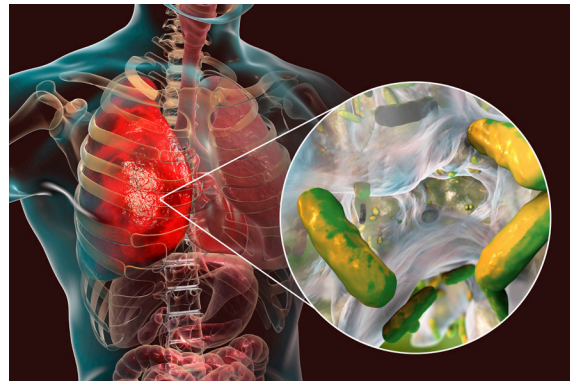
Se llama **exacerbación** al empeoramiento repentino de los síntomas de la fibrosis quística. Es decir, cuando los síntomas empeoran o se incrementan rápidamente.

En una exacerbación de la fibrosis quística, podría observar estos síntomas:

Respiratorio:

Con una **exacerbación respiratoria**, el niño podría tener:

- Opresión en el pecho
- Falta de aire al respirar
- Tos
- Mayor cantidad de secreciones al toser
- Tos con sangre (hemoptisis)
- Dolor en el pecho
- Sibilancia
- Respiración acelerada
- Dificultad para respirar o respiración trabajosa
- Sinusitis o pólipos nasales
- Resultado más bajo en la **prueba de la función pulmonar (PFT)**
- Infección pulmonar



Con una exacerbación, el niño podría tener una infección pulmonar. Quizás necesite medicamentos, como antibióticos, para eliminar las bacterias.

El niño podría necesitar oxígeno para mantener los niveles elevados. Quizás necesite medicamentos, como un antibiótico para eliminar las bacterias, o un corticoide para reducir la inflamación de los pulmones.

Las técnicas para permeabilizar la vía respiratoria se deben hacer todos los días para ayudar al niño a mantener una buena función pulmonar. Esto puede ayudar a prevenir las exacerbaciones. Sin embargo, si el niño presenta síntomas de una exacerbación respiratoria, se debe aumentar la frecuencia de la permeabilización de la vía respiratoria, hasta 4 veces por día cuando el niño esté enfermo.

Los siguientes son algunos otros síntomas de una exacerbación:

Gastrointestinales:

Durante una exacerbación, el niño podría tener diarrea, disminución o pérdida del apetito, pérdida de peso, grasa en las heces, acidez estomacal, estreñimiento grave o heces voluminosas. El niño podría necesitar un cambio en las enzimas, o quizás deba tomar medicamentos para aliviar la acidez estomacal o el estreñimiento.

Todo el cuerpo:

Durante una exacerbación, el niño quizás se canse con mayor facilidad (**fatiga**), no pueda hacer ejercicio como lo hace normalmente, tenga el sudor más salado de lo habitual y baje de peso.

Fiebre:

La fiebre puede ser síntoma de una exacerbación. Si el niño tiene fiebre de más de 100.4° F (38° C) (medida en la boca) que no baja después de tomar un medicamento para tratarla, llame a la Clínica de fibrosis quística. Si es fuera del horario de atención normal, quizás deba llevar al niño a un consultorio externo de urgencia o al Departamento de Emergencias.

Exacerbación grave:

Si la exacerbación es grave, el niño quizás deba ser hospitalizado en Phoenix Children's Hospital. Es normal que al niño le hagan un hisopado de garganta o un cultivo de esputo para averiguar cuál es el tipo de infección, si es que hay una. El niño necesitará más terapias para permeabilizar la vía respiratoria y otros tipos de medicamentos para tratar la exacerbación.

Quizás necesite una vía endovenosa para recibir antibióticos. Si el niño debe recibir antibióticos por vía endovenosa por un largo período, quizás necesite un **catéter central**. El catéter central es una opción que permite el acceso a largo plazo a una vena.

Para más información sobre los catéteres centrales, consulte la **Sección 7: Puedo decir qué medicamentos recibirá el niño y los posibles efectos secundarios**.

Al niño podrían hacerle otras pruebas para ver qué es lo que está causando la exacerbación y determinar qué tratamientos necesita. Podrían tomarle una muestra de sangre para detectar infecciones. Quizás también deban hacerle una radiografía de tórax. Una **radiografía de tórax** es una imagen de los pulmones, el corazón, los vasos sanguíneos, las vías respiratorias y los huesos del pecho y de la columna. Una radiografía de tórax muestra si hay líquido en los pulmones o alrededor de estos. En ella también se puede ver si hay aire alrededor de la parte de afuera de los pulmones (esto se llama pulmón colapsado o **neumotórax**). A veces se toman dos radiografías del tórax. Una de la parte delantera y otra del lateral del tórax.

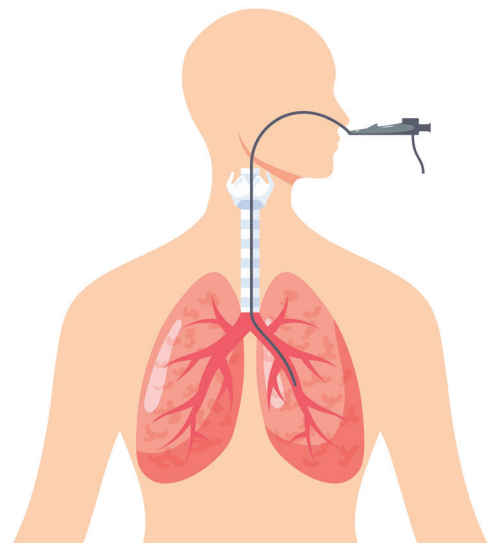
A veces el niño podría necesitar una **broncoscopia**. En la broncoscopia se observa la parte interior de la **laringe** y las vías respiratorias que están dentro de los pulmones (**bronquios**). Este procedimiento se hace con un **broncoscopio de fibra óptica flexible**, que es un tubo largo, delgado, que se dobla y que tiene una cámara pequeña y una luz brillante en el extremo que se utiliza para mirar dentro de los pulmones. Se toman muestras de los líquidos que hay en los pulmones y se envían al laboratorio para detectar si hay infecciones.

El tratamiento para las exacerbaciones suele llevar 2 semanas. El niño quizás deba permanecer en el hospital durante ese período. A veces podemos lograr que el niño se vaya a su casa antes, según los cuidados y el tratamiento que necesite.

Si el niño es hospitalizado en Phoenix Children's Hospital, podría suceder lo siguiente:

- **Pases de sala del equipo:** Todos los días, el equipo de profesionales de la salud hablará con el Equipo de fibrosis quística. Ellos le darán información actualizada sobre la salud del niño, los resultados de las pruebas y el plan de atención.
- **Signos vitales:** Son pruebas que se hacen para evaluar el estado de salud del niño. Miden la temperatura, la presión sanguínea, la frecuencia cardíaca (**pulso**), la frecuencia respiratoria (**respiraciones**), la **saturación del oxígeno** y el dolor. Los signos vitales se toman cada 4 horas o con más frecuencia si es necesario.

BRONCHOSCOPY



En la broncoscopia, se mira la parte interior de la laringe y las vías respiratorias que están dentro de los pulmones con un broncoscopio de fibra óptica flexible. Se toman muestras de los líquidos que hay en los pulmones y se envían al laboratorio para detectar si hay infecciones.

- **Aislamiento:** Todos los pacientes con fibrosis quística deben permanecer en **aislamiento por contacto y gotas**. Esto significa que todas las personas que ingresan a la habitación del niño deben usar una bata, guantes y una mascarilla. Estas medidas evitan que el niño y otros pacientes contraigan gérmenes. Los padres y otros familiares pueden elegir no usar la mascarilla, los guantes y la bata. Sin embargo, si deciden no hacerlo, deberán lavarse las manos antes de salir de la habitación para ir a la cafetería o cualquier otra área pública del hospital. También les recomendamos que usen mascarillas cuando vayan a áreas públicas. El aislamiento significa que el paciente debe permanecer en la habitación en todo momento. A veces el niño puede salir de la habitación e ir a caminar. Puede hacerlo con integrantes del personal únicamente (es decir, un enfermero, un especialista en vida infantil o un terapeuta físico), y el Equipo de fibrosis quística del niño debe haberlo autorizado. En la caminata, el niño debe usar una bata, guantes y una mascarilla. Permanecer en la habitación por tanto tiempo podría ser difícil para el niño. Pídale al especialista en vida infantil actividades para que haga el niño mientras deba quedarse en la habitación.
- **Ingresos y egresos:** Llevamos un registro de todo lo que el niño come y bebe, y de cuánta orina y popó (deposiciones) produce. Esto se llama **ingresos y egresos**. No tire al inodoro ni deseche orina, popó (deposiciones), vómito ni ningún otro líquido del cuerpo.
- **Comidas y bebidas:** Puede pedir comidas y refrigerios para el niño a través del servicio a la habitación. Estos son gratis para el niño.
- **Visitantes:** Mientras está en el hospital, usted y el niño pueden tener visitas. La información sobre el horario de visita y quiénes pueden pasar la noche en la habitación del niño está en el cuadernillo de admisión de Phoenix Children's Hospital. Los menores de 18 años no podrán quedarse después del horario de visita.
- **Escuela 1 Darn Cool School:** En Phoenix Children's Hospital tenemos una escuela que puede ayudar al niño con las tareas escolares. La escuela es una parte esencial de la rutina normal, y es importante que el niño la mantenga mientras esté en el hospital. Además, la escuela a la que asiste el niño puede enviar el trabajo realizado para que el niño no se atrase mientras está en el hospital. Pídale al Equipo de fibrosis quística más información sobre la escuela 1 Darn Cool School.

Para más información, pida al médico o al enfermero del niño estos folletos:

- **Radiografía de tórax, #1772/1753s**
- **Fiebre, #1727/1691s**
- **Broncoscopia flexible, #2052/2051s**
- **Aislamiento, #877/875s**

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico los síntomas de una exacerbación de la fibrosis quística. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico qué tratamiento se necesita para una exacerbación grave y cuánto tiempo podría durar el tratamiento. (Marcar después de hacerlo).

11. Puedo hablar sobre las consultas de control del niño

Las personas con fibrosis quística necesitan atención médica constante. Cystic Fibrosis Foundation recomienda una consulta en la Clínica de fibrosis quística cada 3 meses, como mínimo, y con mayor frecuencia cuando el paciente esté enfermo. Para los niños menores de 2 años de edad, Cystic Fibrosis Foundation recomienda consultas más frecuentes, por lo general, cada 1 a 2 semanas al comienzo. Luego, estas visitas pueden espaciarse y hacerse cada 1 a 2 meses, según el estado de salud del niño. Las visitas son para que el Equipo de fibrosis quística pueda supervisar atentamente los niveles de crecimiento y nutrición del niño y, de ser necesario, hacer cambios en los medicamentos y la dieta.

Si el niño tiene complicaciones por la fibrosis quística, quizás necesite ir a más citas con especialistas para tratar estas complicaciones. Las complicaciones que podrían requerir más citas son el uso de sondas alimentarias (por ejemplo, sonda nasogástrica o sonda de gastrostomía), si el niño tiene el **índice de masa corporal bajo (IMC)** (medición de la grasa corporal basada en la estatura y el peso), insuficiencia pancreática, síntomas sinusales o nasales frecuentes, o diabetes relacionada con la fibrosis quística (CFRD).

Recuerde llevar al niño a todas las citas, ya que son sumamente importantes para su salud. Programe una consulta de seguimiento antes de irse de la clínica. Si el niño no puede ir, llame a la Clínica de fibrosis quística y reprogramela lo antes posible.



Recuerde llevar al niño a todas las citas, ya que son sumamente importantes para su salud.

El Equipo de fibrosis quística del niño incluye un médico especializado en fibrosis quística (**neumólogo**), un enfermero facultativo, un médico especializado en trastornos de la conducta (**psicólogo**), un enfermero, un auxiliar de consultorio, un terapeuta respiratorio, un nutricionista, un coordinador de estudios científicos y un asistente social.

Los integrantes del equipo se reunirán con usted en la consulta para darle información sobre la evolución de la enfermedad y responder sus preguntas. En esta consulta le darán las recetas, las pruebas y las derivaciones que sean necesarias. Verá que el equipo de atención de la salud usa batas, guantes y mascarillas al examinar al niño. Lo hacen para impedir que los gérmenes se propaguen de un niño a otro. También podría ver niños con mascarillas que caminan por el hospital; esto es para evitar contraer gérmenes.

Una vez por año, el niño tendrá una consulta extensa con el Equipo de fibrosis quística. Para esta consulta, deberá estar en la Clínica de fibrosis quística 2 horas como mínimo. Al niño le harán análisis de sangre y una radiografía de tórax. Vista al niño con varias capas de ropa o traiga una chaqueta, ya que en la clínica podría hacer frío. No dude en traerle al niño alimentos y refrigerios, y traiga actividades que lo mantengan entretenido.

Si el niño necesita análisis de sangre u otras pruebas, se lo informará algún integrante de la Clínica de fibrosis quística para que usted pueda planificarlas.

Si el niño tiene un port-a-cath (catéter implantable), el Equipo de fibrosis quística hará los arreglos necesarios para que un enfermero domiciliario le saque sangre en su casa una o dos semanas antes de la cita. Recuerde aplicar la crema EMLA® 60 minutos antes de acceder al port-a-cath (catéter implantable), o 20 minutos antes si se trata de la crema LMX.

Si tiene preguntas generales para el Equipo de fibrosis quística, le recomendamos que las escriba y las traiga a la siguiente consulta en la clínica.

Para más información, pida al enfermero o al médico el folleto:

- **Usted es parte del equipo de cuidados de salud, #368/167s**

Para más información sobre el **calendario de atención clínica** de Cystic Fibrosis Foundation, consulte:

<https://www.cff.org/For-Caregivers/Clinical-Care-Guidelines/Age-Specific-Clinical-Care-Guidelines/Clinical-Care-Schedule-for-Newborns-to-5-Year-Olds-with-CF.pdf>

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o al médico con qué frecuencia el niño necesita tener consultas de seguimiento. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico qué sucederá y a quiénes verán en la consulta anual del niño. (Marcar después de hacerlo).

12. Puedo decir a quién puedo llamar si tengo preguntas o inquietudes y cuándo debo llamar

Estamos acá para ayudarlos. Si tiene alguna pregunta o inquietud acerca de cómo cuidar al niño de manera segura en su casa, llame a la Clínica de fibrosis quística del niño:

Si el niño se atiende en el Centro de fibrosis quística de Phoenix Children's Hospital:

- De lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:00 p.m., llame a la Clínica de fibrosis quística al 602-933-0985 y elija la opción 3. Si el enfermero no puede atender el teléfono, deje un mensaje. El enfermero u otro integrante del Equipo de fibrosis quística le devolverán la llamada lo antes posible.
- Si la Clínica de fibrosis quística está cerrada, llame al operador del hospital al 602-933-1000 y pida hablar con el neumonólogo de PCH que esté de guardia.

También puede usar el portal **FollowMyHealth™** para acceder a la información sobre la salud del niño en PCH. FollowMyHealth™ es el portal de pacientes de PCH. Le permite acceder y manejar en línea la historia clínica del niño las 24 horas del día de forma segura desde cualquier computadora, teléfono inteligente o tableta. A partir de los 13 años, los niños también pueden tener acceso a su propia historia clínica y usar todas las herramientas disponibles en FollowMyHealth™.

Si desea empezar a usar el portal de pacientes FollowMyHealth™, comuníquese con los servicios de Gestión de documentación clínica al 602-933-1490 o por correo electrónico a patientportalsupport@phoenixchildrens.com.

Después de leer esta información:

- Dígale al enfermero o médico el nombre y el teléfono del médico del niño. (Marcar después de hacerlo).
- Dígale al enfermero o al médico a quién debe llamar si tiene preguntas sobre cómo cuidar al niño de forma segura en su casa. (Marcar después de hacerlo).



Si tiene alguna pregunta o inquietudes

- Llame al médico del niño o
- Llame al _____

Para saber más sobre salud y enfermedades infantiles,
visite nuestra biblioteca The Emily Center en Phoenix Children's Hospital
1919 East Thomas Road
Phoenix, AZ 85016-7710
602-933-1400
866-933-6459
www.phoenixchildrens.org
www.theemilycenter.org
Facebook: facebook.com/theemilycenter
Twitter: @emilycenter_esp

Advertencia

La información que se brinda en este sitio es de índole general y con fines educativos solamente, y no reemplaza la consulta, examen o tratamiento médicos. Phoenix Children's Hospital lo insta a comunicarse con su médico si tiene preguntas sobre algún problema médico.

January 27, 2020 • Para revisión de la familia
#2071/1869s • Autores: Equipo de fibrosis quística de PCH y Nicki Mitchell, MSN, RN, CPN
• Edición de la traducción: Marcela Testai, MD, MA

Manual para las familias

Nuestro Camino y la fibrosis quística

Encuesta para revisión de la familia

Familias: les pedimos que respondan el cuestionario; nos interesa mucho conocer su opinión sobre este folleto.

¿Le pareció fácil de leer este folleto? Sí No
Marque lo que es difícil de entender en este folleto.

¿Le parece que este folleto es interesante? Sí No
— ¿Por qué sí o por qué no?

Después de leer este folleto, ¿haría algo de manera distinta? Sí No
— Si contestó que sí, ¿qué es lo que haría distinto?

Después de leer este folleto, ¿tiene preguntas acerca de este tema? Sí No
— Si contestó que sí, ¿qué preguntas?

¿Hay algo que no le gustó sobre los dibujos o las imágenes? Sí No
— Si contestó que sí, ¿qué es lo que no le gustó?

¿Qué cambios haría en este folleto para que sea más fácil de entender?

Devuelva este cuestionario al enfermero o al médico, o envíelo por correo a la dirección que figura a continuación. También puede escanearlo y enviarlo por correo electrónico a emilycenter@phoenixchildrens.com.

The Emily Center
Health Education Specialist
Phoenix Children's Hospital
1919 East Thomas Road
Phoenix, AZ 85016-7710