

Hablemos Acerca De...

Limpieza de la fibrosis quística

La limpieza de la fibrosis quística (CF, por sus siglas en inglés) ocurre cuando un niño con fibrosis quística recibe antibióticos y un tratamiento respiratorio en el hospital 4 veces al día para “limpiar” sus pulmones. Su niño también puede recibir fisioterapia y otros tratamientos para mejorar su salud.

¿Por qué mi niño necesita una limpieza de la CF?

Una limpieza de la CF le puede ayudar a su niño a mejorar la función pulmonar, el crecimiento y tener una mejor nutrición, y menor cantidad de infecciones pulmonares.

¿Qué debe traer mi niño para la limpieza de la CF?

Su niño debe traer lo siguiente:

- Ropa cómoda
- Lista de medicamentos (Orkambi™ or Kalydeco™) si el farmacéutico clínico le dice que lo haga
- Artículos de aseo personal (cepillo de dientes, champú, limpieza facial)
- Cobija y juguete o peluche favorito
- Libros, películas o videojuegos favoritos
- Tareas escolares (pídale al maestro de su niño las asignaciones escolares)
- Decoración para la habitación del hospital

¿Qué deben traer los padres a la limpieza de la CF?

Si se va a quedar con su niño en el hospital durante la limpieza de la CF, deberá traer:

- Ropa cómoda y zapatos que sean fáciles de poner
- Tarjetas de identificación personal y de seguros de salud
- Artículos para el aseo
- Una tableta, una computadora portátil y otras cosas para mantenerse ocupado



¿Qué sucede cuando traigo a mi niño para la limpieza de la CF?

Su niño será hospitalizado. El médico irá a la habitación de su niño y hará preguntas acerca de sus antecedentes médicos y los medicamentos que toma. La enfermera de su niño se reunirá con usted y le ayudará a organizar el plan de cuidado de su niño.

El equipo de cateterización intravenosa le pondrá a su niño un pequeño tubo dentro de una vena. Este puede ser o un catéter intravenoso o un catéter central de inserción periférica (PICC, por sus siglas en inglés). A través de la IV o del PICC se le administrarán antibióticos y se sacará sangre para hacer pruebas. La enfermera también tomará una muestra para cultivo de esputo (prueba de la saliva de su niño). Un terapeuta respiratorio (RT, por sus siglas en inglés) le hará tratamientos a su niño.

¿Quién cuida de mi niño durante la limpieza de la CF?

Durante la limpieza de la CF, los siguientes miembros del equipo pueden ayudar con su atención:

- **El médico tratante:** es el médico a cargo de la atención de su niño.
- **Residentes de pediatría:** son médicos que terminaron la carrera de medicina y ahora están finalizando sus prácticas específicas para convertirse en pediatras. Ellos visitarán a su niño todos los días junto con el médico y puede que le receten medicamentos y tratamientos.

- **Estudiantes de medicina:** los estudiantes de medicina están actualmente en la escuela y trabajan con los residentes de pediatría y el médico tratante.
- **Enfermeros:** los enfermeros le darán los medicamentos a su niño, estarán pendientes de usted y de su niño con frecuencia, y coordinarán la comunicación entre los médicos y otros proveedores de atención médica.
- **Técnicos de atención al paciente (PCT, por sus siglas en inglés):** un PCT revisa la temperatura, la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, la presión arterial y la saturación de oxígeno de su niño. También puede registrar lo que su niño come y bebe, así como lo que elimina (orina y heces).
- **Terapeutas respiratorios:** los terapeutas respiratorios le dan a su niño medicamentos respiratorios, completan sus tratamientos con chaleco y entrenan a su niño para que tosa con resoplidos 4 veces al día.
- **Fisioterapeutas:** los fisioterapeutas le ayudan a su niño a mantenerse activo en el hospital. Dependiendo del resultado del cultivo de esputo de su niño, él podría ir al gimnasio de fisioterapia.
- **Especialistas en vida infantil:** un especialista en vida infantil ayuda a su niño a prepararse para las líneas PICC o IV, y lo visitará y jugará con él durante su estadía.
- **Miembros de la clínica de CF:** un neumólogo y un enfermero profesional de la clínica verán a su niño a lo largo de la semana y decidirán cuándo está listo para volver a casa. Muchos miembros del equipo de la clínica asisten a las rondas de CF los miércoles.
- **Trabajadores sociales:** estos profesionales pueden proporcionar recursos comunitarios y ayudar con la salud mental o social.

- **Servicios escolares:** los educadores pueden dar tutoría a su niño mientras está en el hospital y le pueden ayudar con sus tareas. Ellos también pueden ayudarle a obtener las tareas de la escuela de su niño.
- **Voluntarios:** los voluntarios del hospital pueden pasar tiempo con su niño si necesita salir de la habitación del hospital o ir a casa.

¿Qué son las rondas de fibrosis quística (CF)?

Las rondas de CF son un momento en el que usted puede hablar con el equipo de atención médica, incluye médicos, enfermeros especialistas, trabajadores sociales, psicólogos, especialistas en vida infantil y educadores. Las rondas se llevan a cabo los miércoles desde las 2:30 hasta las 3:30 p.m., y cada paciente con CF tiene una cita que dura 10 minutos. Durante la ronda de CF, usted puede hacer preguntas, hablar sobre sus preocupaciones y sobre las necesidades relacionadas con el alta. Un proveedor de atención médica le dará a usted una agenda y preguntas de ejemplo antes de la primera ronda de CF para que se sienta cómodo haciendo preguntas.

¿Mi niño tiene que quedarse en el hospital?

Todos los pacientes con CF están en aislamiento para protegerse y proteger a otros pacientes. Eso significa que todos los miembros del personal deben vestir bata y guantes dentro de la habitación de su niño. Su niño también debe usar una mascarilla cuando se encuentre fuera de la habitación y lavarse las manos a menudo. Si su niño tiene un resfriado o gripe, cada miembro del personal usará una mascarilla cuando esté en la habitación de su niño.

Su niño puede hacer una caminata de 15 minutos todos los días junto con uno de los padres o un miembro del personal. Aunque no puede ir a la cafetería o a la sala de juegos, sí puede salir a uno de los patios del hospital. Su niño también puede ir al gimnasio de terapia, que tiene bicicletas y pelotas, si el fisioterapeuta dice que puede hacerlo.

¿Qué comerá mi niño durante la limpieza de CF?

Su niño llevará una dieta alta en calorías y en proteínas mientras se encuentre en el hospital. Puede pedir lo que quiera del menú del servicio a la habitación desde las 7:00 a.m. hasta las 8:30 p.m., después de que el médico ordene su dieta. Su niño debe tener cuatro comidas diarias y recibir bocadillos a lo largo del día. El hospital proporcionará todas las enzimas y vitaminas de su niño, así que no necesita traerlas de casa.

¿Cuál es la rutina diaria de mi niño en el hospital?

Terapia respiratoria	Cada 4 horas, a partir de las 7:30 a.m., 11:30 a.m., 3:30 p.m., 7:30 p.m. Su niño debe estar despierto y listo para participar en sus tratamientos.
Antibióticos	Serán dados a través de la vía IV o PICC lentamente a lo largo de las 24 horas o a lo largo del día o la noche
Fisioterapia	30 a 40 minutos de lunes a viernes
Tareas escolares	Los servicios escolares programarán algún tiempo para las tareas
Tiempo libre y actividades	Los especialistas en vida infantil y los voluntarios pueden llevarle actividades y juegos durante el tiempo libre.



Los proveedores de atención médica escribirán todo lo que coma su niño durante los tres primeros días en el hospital, para asegurarse de que este reciba los alimentos correctos. También lo pesarán con frecuencia para ver si ha subido de peso correctamente.

Notas

¿Cuándo puede volver mi niño a casa?

Su niño permanecerá en el hospital durante 2 semanas, aproximadamente, para la limpieza de la CF. Durante la ronda de CF, antes de que le den de alta a su niño, usted hablará sobre sus necesidades. Los miembros de la clínica se pondrán en contacto con el servicio de cuidado domiciliario o las farmacias para que pueda obtener todo lo que necesita para regresar a casa.

El día del alta, la enfermera le dará a su niño la última dosis de antibiótico por vía intravenosa y retirará la línea PICC. Su niño debe permanecer acostado durante 30 minutos después de que se retira la línea PICC. La enfermera le entregará instrucciones para darle de alta y se las explicará. Luego, puede recoger todas las cosas de la habitación de su niño y llevarlas a casa. Asegúrese de abrir los armarios y revisar de que tenga todo. A menudo, los pacientes dejan los cables de teléfono y computadora, y las cobijas personales.

¿Y si tengo más preguntas acerca de la limpieza de la CF?

Mientras su niño esté en el hospital, el equipo de atención le dará información acerca de la CF y responderá cualquier pregunta. Llene el formulario de evaluación de necesidades. Esto ayuda a los enfermeros de su niño a saber acerca de las temas sobre los que usted quiere más información. Si tiene más preguntas, hágaselas al enfermero o médico de su niño.

Cystic fibrosis cleanout

Intermountain Healthcare cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratis. Hable con un empleado para solicitarlo.