



# Viviendo con FP-EPI

Una Guía de Recursos e Información  
Para Pacientes y Cuidadores



# TABLA DE CONTENIDOS

- 3**    PREFACIO
- 5**    BIENVENIDOS
- 6**    DIAGNÓSTICO Y SUS MÉDICOS
- 9**    MEDICAMENTOS Y SUPLEMENTOS
- 11**    RECURSOS
- 16**    EVITAR LOS IRRITANTES Y LAS INFECCIONES
- 20**    MANEJO DE LOS SÍNTOMAS
- 23**    EL APOYO PSICOLÓGICO
- 24**    NUTRICIÓN Y EJERCICIO
- 25**    OXÍGENO SUPLEMENTARIO
- 30**    CONSEJOS DE VIAJE
- 31**    ASUNTOS PERSONALES
- 32**    TRASPLANTE
- 34**    CAVILACIONES FINALES



## PREFACIO

“Escribe tu obituario.” “Haz las paces con tu familia.” “Despídete.” “Asegúrate de que tus asuntos estén en orden.” “Tómame unas vacaciones; te quedan menos de dos años de vida.” Demasiadas veces pacientes han entrado en mi consultorio desconcertados y confundidos, solo se les ha dicho que tienen Fibrosis Pulmonar y que les quedan dos años de vida. Recién diagnosticados con Fibrosis Pulmonar, buscan respuestas, explicaciones y apoyo.

Las preguntas que corren en un círculo sin fin por sus cabezas se lanzan rápidamente: ¿Por qué yo? ¿Por qué ahora? ¿Cuánto tiempo tengo para vivir? ¿Mis hijos contraen esta enfermedad? ¿Hay algo que pueda hacer de manera diferente: comer, hacer ejercicio, viajar? Si tienen la suerte de contar con un médico que sea tan experto como comprensivo, es posible que obtengan algunas respuestas. Aquellos que no son tan afortunados recurren inmediatamente a la familia o el Internet en busca de las respuestas que buscan tan desesperadamente.

Los médicos no son perfectos. Con demasiada frecuencia, los médicos no brindan respuestas por falta de conocimiento o tiempo o por compasión. A veces, obtienen un diagnóstico incorrecto. Durante este momento difícil, los pacientes que tienen contacto con otros pacientes que están viviendo con fibrosis pulmonar experimentan una sensación de alivio al saber que hay otros que puedan entender lo mismo que ellos sienten.



He tenido el privilegio de atender a pacientes con fibrosis pulmonar (FP) u otra enfermedad pulmonar intersticial (EPI) durante dos décadas. Si bien sabemos mucho más de lo que sabíamos cuando comencé a trabajar, todavía queda mucho por hacer. Reconocemos cada vez más que una pieza fundamental del rompecabezas es la participación del paciente en el desarrollo de un plan de atención. Brindar a los pacientes el poder de controlar sus vidas brindándoles información sobre la enfermedad les permite mantener la esperanza y controlar su vida en lugar de permitir que la enfermedad los controle a ellos.

Los Guerreros de FP - iniciado por Bill Vick - tiene la misión de mejorar la vida de los pacientes con FP-EPI. Dirigido por Bill, asistido por Shelly Mathis y Richard Morgan, los Guerreros de FP han recopilado este folleto sobre los temas que afectan más comúnmente a los pacientes con FP-EPI, seleccionados en base a los comentarios de cientos de pacientes con FP-EPI.

Hay pocas personas con la tenacidad y la determinación de hacer todo lo que esté a su alcance para mejorar la vida de los pacientes con FP-EPI, abogar por la investigación, alzar la voz para mejorar la calidad de vida de los pacientes, que estos individuos. Ellos buscan constantemente formas de educar, informar y hacer avanzar la búsqueda de una cura. Solo era lógico que se publicará este folleto con capítulos de fácil comprensión, que cubren temas que rara vez se abordan en los consultorios médicos con un enfoque simple y profundo que responde a las preguntas más urgentes de los pacientes.

Personalmente estoy impresionada y fortalecida por este folleto que está diseñado para ser entendido tanto por pacientes que viven con FP-EPI como por sus cuidadores. Muchos pacientes que contribuyeron a este proyecto experimentaron la falta de información disponible y, al ofrecer sus experiencias, estos pacientes abogaron por ellos mismos y por pacientes como usted.

Como médico, no puedo subestimar el increíble valor de una fuente de información valiosa y comprobada para pacientes con FP-EPI. Aunque no pueda comprender verdaderamente por lo que pasan los pacientes y sus cuidadores, he tenido la bendición y el privilegio de servirles, y espero que este libro claro, sencillo y libre de jerga les sirva de ayuda.

Ya sea para el paciente establecido o para el recién diagnosticado, espero que este folleto sirva como un paso útil de ayuda no solo a adaptarse a esta nueva etapa de su vida, sino también a prosperar, viviendo la mejor vida que pueda vivir.

Para el médico, este folleto es algo que usted puede poner en manos de su paciente recién diagnosticado para habilitar el entendimiento de este y así poder trabajar juntos en un equipo que maneje su enfermedad. Y así, en la medida que nuestra información cambie, y esta organización crezca, aprenda y evolucione, esta guía también evolucionará.

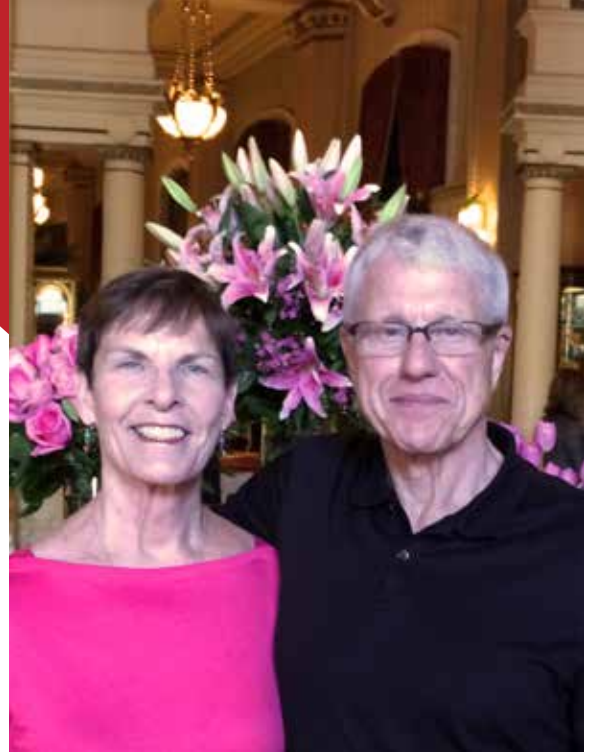
Realmente, nadie pide tener FP-EPI. Pero como les he dicho a muchos de mis pacientes, el objetivo es aprender a vivir con la enfermedad, no por la enfermedad. Y la única forma de empezar a vivir con FP-EPI y no por ello, es aprender sobre ello. Espero que al responder a sus preguntas más importantes, proporcionarle información precisa y brindarle mi experiencia al tratar a cientos de pacientes, este folleto lo ayude en su travesía por este nuevo camino.

Atentamente,

Yolanda Mageto MD, MPH, ATSF  
Director del Programa de  
Enfermedades Pulmonares Intersticiales  
Centro Médico de la Universidad de  
Baylor  
Dallas, Texas

# BIENVENIDOS

Bienvenido a los Guerreros de FP, un grupo internacional de pacientes y cuidadores con fibrosis pulmonar/enfermedad pulmonar intersticial que brindan ayuda y apoyo significativo entre sí mismos. Nuestro lema es “Pacientes que ayudan a pacientes” y nuestra misión es proporcionar las herramientas y los recursos para que los pacientes con FP vivan la mejor vida posible a pesar del diagnóstico de FP. Esperamos conocerlo pronto.



Mi travesía con la FP tomó el camino típico común de la mayoría de nosotros. Aunque siempre había sido muy atlético, progresivamente me faltaba el aire durante varios años antes de recibir el diagnóstico correcto de fibrosis pulmonar idiopática en el año 2011. En aquel momento, no había medicamentos o tratamientos efectivos, y NO se me dio ninguna esperanza para mi vida futura, de hecho, me dijeron que pusiera mis asuntos en orden.

Mi esposa, Patti, y yo no podíamos aceptar que no había nada que pudiéramos hacer para mejorar esta perspectiva. Además, estábamos convencidos de que ningún otro paciente de FP debería tener que experimentar este sombrío diagnóstico sin esperanza alguna en su futuro. Nos dimos cuenta de que los pacientes necesitan mucho más de lo que la comunidad médica ofrecía en ese momento, como mucha más información, ideas de otros pacientes que viven con éxito con FP, recursos de oxígeno, discusiones en grupo, ideas sobre la dieta, participación de cualquier tipo de otros pacientes, cuidadores, así como también los equipos médicos que tratan la FP. Entonces, Patti y yo comenzamos el grupo de apoyo de Guerreros de FPs en 2014 para satisfacer estas necesidades. Ahora hemos crecido de cuando empezamos con 3 miembros en el norte de Texas a más de 2,000 y en cada Estado de los Estados Unidos y en 14 países extranjeros.

Quizás lo más importante es que nos apoyamos mutuamente a pesar de los altibajos de vivir con FP. En otras palabras, seremos su “oído para escuchar y el hombro en el que apoyarse”.

Las páginas de esta guía son una acumulación de pensamientos, sabiduría y comentarios de nuestros miembros para ayudarlo en su travesía con la fibrosis pulmonar.

Bill Vick,  
Fundador.

# DIAGNÓSTICO Y SUS MÉDICOS

Le han diagnosticado con una forma de enfermedad pulmonar intersticial. Necesita más información; es posible que su médico le haya explicado su enfermedad, pero a veces es difícil recordar todos los detalles. Hay acciones adicionales que puede tomar para mejorar los esfuerzos de su especialista pulmonar para su propio beneficio.

## MANTENGA LA CALMA

Ha tenido algunas pruebas y su neumólogo ha realizado el diagnóstico. Si usted es como muchos otros, nunca antes había oído hablar de la fibrosis pulmonar (FP) o la enfermedad pulmonar intersticial (EPI). Las enfermedades pulmonares intersticiales son relativamente raras en comparación con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), una dolencia mucho más común relacionada con la respiración.

Es posible que el diagnóstico lo haya sorprendido y haya generado mucha ansiedad y preocupación al saber que actualmente no existe una cura disponible para la FP o EPI. Eso es cierto, pero hay medicamentos disponibles que han demostrado que desaceleran significativamente la progresión de la fibrosis pulmonar.

Se están realizando investigaciones médicas y ensayos clínicos prometedores que pueden ofrecer pronto nuevos tratamientos aún más efectivos. Muchos Guerreros de FP han descubierto que los cambios en el estilo de vida, así como las nuevas terapias con medicamentos, están ayudando a los pacientes con PF no solo a extender sus vidas más de lo esperado, sino también a mejorar su calidad de vida.

## OBTENGA UN DIAGNÓSTICO CORRECTO

La fibrosis pulmonar es relativamente una enfermedad pulmonar rara que a menudo se diagnostica erróneamente. Muchas enfermedades relacionadas con los pulmones presentan síntomas similares. Puede tener una causa conocida o desconocida (como fibrosis pulmonar idiopática o FPI). Algunos pacientes informan haber sido tratados por error como bronquitis, alergias, asma o EPOC (un tipo diferente de enfermedad pulmonar).

Los especialistas en pulmón a menudo deben emplear múltiples pruebas y un proceso de eliminación para desarrollar un diagnóstico correcto. Es importante trabajar con sus profesionales médicos y continuar tomando acciones positivas que aún están bajo su control.

Aunque se entiende que se sienta ansioso, puede ser conveniente obtener una segunda opinión de otro médico pulmonar que se especialice en enfermedades pulmonares FP-EPI. Cuanto antes obtenga un diagnóstico preciso, más rápido se le podrá brindar la atención adecuada.



## PRUEBAS

Los terapeutas respiratorios (TR) realizan pruebas de función pulmonar (PFP) durante sus visitas al médico. Una de las pruebas es la “caminata de seis minutos.” Un TR usa un oxímetro de pulso y un temporizador para monitorear su nivel de oxígeno y la frecuencia del pulso mientras camina a su velocidad normal durante exactamente seis minutos. La prueba de caminata de seis minutos mide su saturación de oxígeno durante el esfuerzo. Si su saturación de oxígeno cae por debajo del 88% durante la prueba, le indica al médico que necesita oxígeno suplementario. Es una prueba necesaria para justificar la cobertura del seguro para pagar su servicio de oxígeno.

La espirometría es otra prueba realizada por el médico. Las medidas de la fuerza de los pulmones mientras usted respira normalmente se toman mientras usted inhala y exhala tan fuerte durante el mayor tiempo posible. La espirometría mide y registra la capacidad pulmonar a medida que cambia con el tiempo, a menudo expresada como capacidad espiratoria forzada (CEF1) y capacidad vital forzada (CVF). Con frecuencia, sus visitas al médico también incluirán análisis de sangre para controlar el nivel de oxígeno en la sangre y su salud física general a lo largo del tiempo.



## EXACERBACIONES

Una exacerbación puede llevarlo a buscar ayuda. Una exacerbación es un cambio negativo repentino en la función pulmonar. Una exacerbación reduce permanentemente su capacidad pulmonar previa y puede acortar su vida o incluso ser fatal si no se toma en serio y se trata rápidamente.

## VACUNAS

Obtenga sus vacunas y manténgase corriente. Los resfriados, los virus y la gripe son duros para los pacientes con problemas pulmonares. Revise sus registros médicos y asegúrese de que usted y los miembros de su familia estén al corriente con las vacunas. Además de la vacunación anual contra la influenza en octubre, pregúntele a su neumólogo acerca de las vacunas contra la neumonía, las vacunas contra el herpes zóster e incluso la vacuna contra el tétanos. Las vacunas son gratuitas o económicas, y es posible que evite la hospitalización. Tenga en cuenta que algunas vacunas requieren dosis de refuerzo. Su médico puede ayudarlo a determinar si necesita una vacuna de refuerzo mediante una prueba.



## VISITAS AL MÉDICO

Antes de una visita al médico, haga una lista de preguntas y tome notas. Las visitas a su médico y especialmente a su especialista pulmonar son minutos preciosos. Querrá obtener la mayor cantidad de conocimientos posible de cada conversación con su especialista en pulmones.

Para la cita, llegue preparado con una lista escrita de las preguntas que desea que se respondan y las inquietudes que pueda tener. Anote las preguntas a medida que surjan para evitar la inevitable pérdida de memoria durante la próxima visita al médico.

En segundo lugar, asegúrese de tomar un lápiz y un papel para tomar notas acerca de las respuestas que recibe y cualquier otro comentario o las recomendaciones de los médicos. Tener a su cuidador con usted en sus citas es valioso para obtener información que pueda brindarle al médico y para que pueda discutir asuntos importantes con él más adelante. Algunos pacientes y cuidadores deciden quien tomará notas y quién escuchará antes de la cita con el médico.

## SITIO DE LA RED DEL CENTRO DE CUIDADO DE PFF (RCA)

La Fundación de Fibrosis Pulmonar (FFP) ha establecido criterios para que los centros médicos obtengan la certificación FFP y la listán como miembros de su Red de Centros de Atención.

Estos centros están dedicados a mejorar la vida de quienes viven con fibrosis pulmonar. Deben tener experiencia en el tratamiento de pacientes adultos con enfermedades fibróticas y utilizar un enfoque multidisciplinario para brindar atención integral al paciente junto con otros criterios específicos.

Para obtener una lista de los sitios aprobados, visite el sitio web de la Fundación de Fibrosis Pulmonar: <https://pulmonaryfibrosis.org/lifewithpf/find-medical-care>.



### DIARIO

Muchos pacientes encuentran que un diario les ayuda en establecer y mantener metas y trazar su progreso.







# MEDICAMENTOS Y SUPLEMENTOS

## PRESCRIPCIÓN MÉDICA

Asegúrese de seguir las recomendaciones de su médico. Tome sus medicamentos según le es recetado. Desarrolle y mantenga un horario regular para tomar cualquier medicamento. Además, puede ser conveniente pedirle a su médico o neumólogo recetas de medicamentos que pueda necesitar en casos de emergencia como para la tos y un antibiótico en caso de que se enferme durante un día festivo o un fin de semana. Algunos pacientes encuentran que muchos de los medicamentos que toman pueden dejar su piel seca y delicada, por lo que pueden ser necesarios humectantes. Los medicamentos para la FP pueden causar sensibilidad a la luz solar. Use protector solar cuando salga.

Los medicamentos para PF aprobados por la FDA (Administración Federal de Drogas) han estado disponibles durante varios años. Se ha demostrado que los medicamentos de dos fabricantes retrasan el progreso de la fibrosis pulmonar.

**OFEV** y **Esbriet** pueden retrasar el progreso de la fibrosis pulmonar. Otros medicamentos prometedores se encuentran ahora en ensayo clínico. Hable con su especialista en pulmones para ver si alguno de estos medicamentos es adecuado para usted. Ambos medicamentos funcionan de manera similar y tienen efectos secundarios similares. Siga los enlaces de estos fabricantes para obtener más información:

- Boehringer Ingelheim (nintedanib) <https://ofev.com>
- Genentech (pirfenidone) <https://esbriet.com>

Nota: OFEV y Esbriet son marcas comerciales registradas de sus respectivas empresas.

Estos medicamentos aprobados son **muy costosos**, con posibles montos de copago que podrían resultar inasequibles para muchas familias. Sin embargo, aquí hay fundaciones que brindan una ayuda financiera sustancial para cubrir parte o la totalidad de la carga del copago si se aprueba.

Uno de esos recursos es **la Fundación Healthwell** en <https://healthwellfoundation.org>. Otra firma defensora de pacientes también puede ayudarlo a solicitar ayuda en <https://copay.org>. En algunos casos, el fabricante del medicamento puede proporcionar el medicamento sin costo alguno si se cumplen las condiciones financieras y de seguro.

A modo de ejemplo, **Open Doors**<sup>®</sup>, un programa gratuito de apoyo al paciente para Ofev y Esbriet proporciona apoyo de copago en <https://esbrietcopay.com>. El apoyo de copago puede hacer que los medicamentos sean muy asequibles, a veces sin costo alguno.

## SUPLEMENTOS DE VENTA LIBRE

Los suplementos de venta libre están disponibles en muchas fuentes.

Tenga en cuenta que la Administración Federal de Drogas (FDA) no prueba ni aprueba las declaraciones en cuanto a salud de los suplementos y las vitaminas. Los suplementos de venta libre pueden alterar la eficacia de los medicamentos recetados, por lo que sería aconsejable consultar a su médico antes de agregar cualquier suplemento de venta libre. En ausencia de pruebas federales, una autoridad de pruebas confiable recomendada por algunos médicos es ConsumerLab.com en <https://consumerlab.com>.

**USP** y **NSF** son otras marcas de certificación que los suplementos han sido probados por terceros para su seguridad y pureza. Parte de la información en este sitio es gratuita, sin embargo, para beneficiarse de informes y recomendaciones completos, se requiere una suscripción.



### SOLICITE UN PANEL INTEGRAL DE VITAMINAS

Un análisis de sangre con un panel de vitaminas determinará cualquier deficiencia de vitaminas o minerales, especialmente su nivel de vitamina D. Analice la suplementación adecuada para su situación específica con su profesional de la salud.





## RECURSOS

### CREA UN EQUIPO PARA TU FUTURO

Su equipo debe incluir a su cónyuge u otra persona que actuará como su principal apoyo y cuidador.

Asegúrese de incluir a su médico de atención primaria, su neumólogo y otros especialistas que visita con regularidad, como un cardiólogo, gastroenterólogo, reumatólogo u otros profesionales de la salud. Asegúrese de que su equipo de atención médica comparta su información con los otros. La buena comunicación entre su equipo ayuda a evitar posibles problemas de prescripción o la duplicación de pruebas y optimiza la atención que recibe.

### EDÚQUESE SOBRE SU ENFERMEDAD PULMONAR

Hay más información en Internet que hechos y conocimientos actuales. Internet está lleno de hechos y opiniones, pero ¿qué tan confiables y actuales son? Usted tendrá que dar sentido a todos los diferentes recursos y cómo se puede aplicar a su situación personal. Reconozca que cierta información médica en el Internet puede ser reciente, pero también encontrará datos desactualizados y opiniones engañosas. Su especialista en pulmones debe poder brindarle conocimientos médicos actualizados.



### UNA PALABRA DE PRECAUCIÓN...

Los estudios de diez años en Internet sobre la esperanza de vida pueden causarle preocupaciones innecesarias.

Dichos datos, basados en “promedios”, pueden estar obsoletos. Los medicamentos para ralentizar significativamente el progreso de la fibrosis pulmonar están disponibles solo desde 2014. Concéntrese en su propia situación y evite preocuparse demasiado por los “promedios”.



## CONECTARSE CON FUENTES CONFIABLES DE CONOCIMIENTO ACTUAL

Las fundaciones especializadas actúan como fuentes fiables de conocimiento sobre las enfermedades pulmonares. Las organizaciones nacionales, como la American Lung Association en <https://lung.org> y la American Thoracic Society en <https://thoracic.org>, cubren una amplia gama de enfermedades pulmonares y ofrecen información útil sobre varios tipos de enfermedades. También proporcionan enlaces a otros recursos y grupos de apoyo.

La Fundación de Fibrosis Pulmonar: <https://pulmonaryfibrosis.org> se centra en los tipos de enfermedades pulmonares FP-EPI y ofrece información confiable junto con una forma de buscar grupos de apoyo, como los Guerreros de FP, de acuerdo a su ubicación geográfica. Otras buenas fuentes de información son las empresas farmacéuticas que ofrecen medicamentos aprobados por la FDA. Usted y su neumólogo decidirán si se debe incluir un medicamento en su plan.

La Fundación de Bienestar Pulmonar: <https://pulmonarywellness.org> es un recurso donde las personas con enfermedades respiratorias pueden encontrar apoyo e información sobre su enfermedad, incluida la educación, la investigación y las últimas noticias sobre enfermedades respiratorias e incluso instrucción de rehabilitación pulmonar en línea de la que puede beneficiarse cuando no puede asistir a sesiones en persona.





## ÚNETE A UN GRUPO DE APOYO LOCAL

Usted obtendrá inspiración positiva con el valor y el optimismo de otros pacientes, así como también aprenderá otras formas de crear su nueva normalidad. Los grandes centros de población generalmente tendrán más de un grupo de apoyo de pacientes con diagnósticos iguales o muy similares. Los grupos de apoyo brindan esperanza, “un oído para escucharlo y, a veces, un hombro en el que apoyarse”, mientras los médicos y otros expertos en atención médica tienen un tiempo limitado para dedicarlo a pacientes individuales. Los grupos de apoyo a menudo le ayudan con sus problemas ya sean grandes o pequeños. Los grupos de apoyo lo ponen en contacto con otros pacientes y brindan información y opiniones que provienen de experiencias reales.

Únase a un grupo de apoyo local de FP, si existe uno en su área. Consulte nuestro grupo de apoyo de FP Guerreros en <https://pfwarrriors.com>.



Para los grupos en su área local, los enlaces que lo ayudarán a encontrar otros grupos de apoyo son:  
<https://pulmonaryfibrosis.org/life-with-pf/support-groups> and  
<https://lung.org/support-community/better-breathers-club>.

## NO ESTAS SOLO

Manténgase en contacto con otras personas y pacientes. Cuando forma parte de un grupo de apoyo local activo, puede esperar estar mejor informado. Los grupos de apoyo aprenden sobre las últimas investigaciones y los ensayos clínicos que se llevan a cabo a nivel mundial.

Los Guerreros de FP invitan a especialistas pulmonares y otros expertos en atención médica a realizar presentaciones en reuniones locales y virtuales basadas en Internet donde pacientes y profesionales intercambian puntos de vista y abordan problemas comunes.

Las reuniones virtuales de los Guerreros de FP significa que usted puede sintonizar las sesiones sin importar dónde se encuentre. Obtienes una mayor sensación de empoderamiento personal que, a su vez, reduce el estrés y la ansiedad. Realmente ayuda el poder hablar con otros pacientes y aprender cómo se han adaptado para hacer frente a su nueva realidad.

Para asistir a reuniones virtuales, primero regístrese en <https://pfwarriors.com/membership>. Una vez registrado, automáticamente se le invitará a reuniones y eventos que se llevarán a cabo en persona o virtualmente. La membresía es gratuita y, como miembro, tendrá la oportunidad de conocer a otros pacientes, cuidadores y familias, unirse a reuniones y ser voluntario para ayudar a otros. Somos un grupo de voluntarios y no hay ningún cargo u obligación de ningún tipo por registrarse.

Si es miembro y no puede asistir a reuniones locales en el área de Dallas, puede acceder a grabaciones de video de alta calidad de las presentaciones de los oradores en <https://pfwarriors.com/video>.

Si no hay un grupo de apoyo en su área local, los Guerreros de FP puede ayudar a establecer uno con su cooperación local. Uno de nuestros objetivos es utilizar lo que hemos aprendido y desarrollado para convertirnos en el grupo de apoyo para grupos de apoyo en otras áreas geográficas.

Si necesita ayuda para establecer o mejorar un grupo de apoyo en su área geográfica, comuníquese con nosotros. Estaremos encantados de compartir con usted nuestros programas, materiales y procesos organizativos. Envíenos un email a [support@pfwarriors.com](mailto:support@pfwarriors.com).





## APOYO DE FAMILIA Y AMIGOS

Los amigos cercanos y la familia pueden ofrecer más apoyo y aliento. Es mejor dejar que sus amigos le brinden apoyo emocional y moral en lugar de consejos médicos o legales.

Puede que le resulte necesario modificar o reducir determinadas actividades. No sea tímido y pida un poco de ayuda a su familia y amigos. Las personas cercanas a usted generalmente responderán de manera positiva cuando solicite ayuda con algo que puedan hacer por usted. Intentar hacer demasiado en un día puede causarle estrés, frustración y agotarlo.

Revise sus obligaciones recurrentes, reuniones del club, desplazamientos, etc. y priorice sus diversas actividades. Deje más tiempo para descansar, relajarse, visitar al médico o simplemente hacer lo que más le gusta. Ser arrastrado en varias direcciones a la vez puede causar depresión o estrés físico y mental.



**Tenga en cuenta que todavía tiene el control. Modifique su estilo de vida según sea necesario para adaptarse mejor a sus nuevos desafíos. Conserve las actividades importantes y agradables y elimine o delegue otras obligaciones.**



## DEJAR DE FUMAR

Ya conoce los peligros de fumar. Los pacientes con enfermedades pulmonares simplemente deben dejar de fumar, “vapear” y nicotina ... ¡punto!

Algunos lo dejaron de golpe. Otros dejan de fumar durante un período de semanas, con medicamentos, parches, sustitutos de la nicotina, terapia de grupo e incluso tratamientos de acupuntura. Realmente no hay alternativa. Consigue ayuda.

## EVITAR LOS IRRITANTES Y LAS INFECCIONES

Protéjase de las infecciones. Las drogas que suprimen su sistema inmunológico pueden hacer que una simple infección se convierta en un evento que amenace la vida. Sus médicos discutirán con usted la necesidad de evitar situaciones en las que puede obtener un virus, gripe o una infección de sus vías respiratorias de un mal resfriado. Sé doblemente cuidadoso alrededor de las multitudes o personas que pueden ser contagiosas, particularmente niños pequeños y bebés. Sea extremadamente cuidadoso en las situaciones donde el contacto es común, como los funerales donde las personas a menudo lloran y abrazan.

Algunos pacientes con FP tienen alergias, secreción nasal, producción excesiva de flema que conduce fácilmente a infecciones respiratorias superiores. Asegúrese de mantenerse en contacto con su neumólogo que puede prescribir un antibiótico y otras medidas para controlar la infección.

Si obtiene un resfriado o si experimenta síntomas similares a la gripe, no se demore. Póngase en contacto con su especialista pulmonar inmediatamente. Si su neumólogo no está disponible, solicite a una enfermera u otro profesional que pueda brindarle asesoramiento y ayuda con los medicamentos o tratamientos de inmediato. Ir al hospital o sala de emergencias son opciones si sientes que tu vida está en peligro. Pero también puede exponerse a otras infecciones de pacientes con otras enfermedades. Usa tu mejor juicio.

## ELIMINAR LOS IRRITANTES COMUNES

Elimine la ropa de cama llena de plumas y cualquier contacto con los pájaros, incluyendo mascotas. Las plumas son una fuente común de irritaciones de las vías respiratorias y de irritación de los pulmones a las personas con enfermedad pulmonar. Es mejor eliminar las almohadas de plumas o los edredones y la ropa de cama natural, optar por sustitutos libres de alergias.

Otros irritantes comunes para evitar son el polvo y partículas finas que están en el aire por las actividades de construcción, particularmente la sílice en las encimeras. Otros irritantes incluyen molde, polvo metálico de latón, plomo, acero, polvo de madera de pino, ganado, vegetal o polvo animal, aderezo para el cabello, amianto, plásticos, resina, pinturas, líquidos de trabajo metálicos, materiales de techo, trabajo de azulejos de vinilo, trabajando con importado Tubo de cemento y hojas, heno mohoso o verde, grano, cebada, ensilaje, refinado de caña de azúcar, plantas de tabaco, setas, papas, paprika, procesamiento de vinos/viñedos, fabricación de queso, polvo de grano de café, moho, barbacoa, chimeneas al aire libre, humo de tabaco de segunda mano, y humos de cocina de freír, tostado o asado.



## USE UNA MÁSCARA DE ESTILO CLÍNICO CUANDO SEA NECESARIO

No reutilice una máscara desechable liviana previamente usada. Si tocas el exterior de tu máscara y luego tocas tu cara, puedes estar derrotando el propósito de usar la máscara. Es mejor arrojar una máscara usada y luego lávese las manos. Mantén las máscaras a la mano. Lleva varias contigo y cambiala a menudo. Algunas máscaras son lavables y reutilizables, pero siempre lee las instrucciones del fabricante sobre su máscara en particular.

Una máscara liviana sobre la nariz y la boca realmente puede ayudarle a evitar problemas respiratorios asociados con todas las cosas malas que flotan en el aire. Hojas de cambio en otoño y proporcionan un espectáculo colorido, pero necesitas evitar rastrillar las hojas. Las hojas llevan esporas microscópicas, polvo y moho que juegan estragos con su respiración y causan dificultades respiratorias.





## SÉ CONSCIENTE DE SU ALREDEDORES

Las grandes reuniones, centros comerciales abarrotados, niños pequeños, adultos con resfriados o gripe, o viajar por aire, ferrocarril, barco o autobús también lo exponen a virus y bacterias que pueden causar una infección severa de las vías respiratorias y los pulmones. Claro, hay momentos en que no puede evitar la exposición a los irritantes y las enfermedades de otras personas. En tales casos, los beneficios para la salud de usar una máscara deben superar a cualquier preocupación menor que usted pueda sentir. En la mayoría de los casos, otros entenderán su necesidad de evitar problemas respiratorios ya sea dentro o fuera de casa.

## HIGIENE DE MANOS

Lávese las manos con frecuencia y no se toque la cara. Muchas enfermedades y bacterias se encuentran en las manos. El lavado adecuado para las manos eliminará la suciedad y los gérmenes y ayudará a prevenir infecciones graves. El lavado de manos con jabón y agua tibia es la mejor protección contra bacterias, gérmenes y otros microbios que causan enfermedades. Además, trata de cambiar tu hábito de tocar inconscientemente tu cara y tus ojos. Los gérmenes se transfieren fácilmente de las manos a los ojos, la nariz y la boca.

Use un desinfectante de mano de grado hospitalario con frecuencia. Los gérmenes se transmiten con frecuencia agitando las manos o tocando las superficies públicas como los grifos, los teléfonos, todos los dispositivos portátiles, encimeras, teclados, etc. Solo toma unos segundos y unas gotas de desinfectante para reducir los gérmenes que de otra manera pueden hacer que un paciente pulmonar esté muy enfermo.

Mantenga los dispensadores desinfectantes de mano en la cocina, su automóvil, bolso y en los baños para que sea conveniente para usar a menudo.

Evite agitar las manos. En su lugar, intercambiar “golpes de puño” o simplemente saludar a alguien por su nombre y dar un asentimiento. El saludo sin un apretón de manos ayuda a reducir una fuente común de enfermedades virales y bacterianas. Los golpes de codo funcionan bien también. Si es apropiado, dígame a la gente por qué no se puede dar la mano. Considere usar guantes médicos o vinilo protectores y deséchelos cuando se vaya a casa. Otra sugerencia sería decirle a tus amigos: “Ojalá pudiera darte un gran abrazo en este momento, pero no puedo. Gracias por entender.”

## DESINFECTAR TU CASA

Limpie las superficies de uso común con frecuencia. Es posible que haya observado que los hospitales tienen dispensadores desinfectantes a mano cerca de cada puerta. Los profesionales de la salud tienen la costumbre de limpiar sus manos antes y después de ingresar a la habitación de cada paciente para ayudar a evitar la propagación de gérmenes.

En casa, sus remojos, encimeras, teléfonos, todos los dispositivos de mano, aparatos, equipos de ejercicio, reposacabezas de silla y reposabrazos, y los controles remotos de TV se encuentran entre los artículos para limpiar con toallitas desinfectantes o sanitarias. Desinfectar regularmente también su teléfono celular, una fuente común de gérmenes.

Cambiar los filtros de aire de su casa a menudo. La mayoría de las personas, especialmente los pacientes pulmonares, pasan mucho tiempo en el interior, por lo que la calidad de su aire interior es importante durante todo el año. Los contaminantes aerotransportados, los microbios, el molde, los ácaros de polvo y el polvo antiguo sencillo son inevitables, así que instale filtros de aire plisados de alta calidad en sus sistemas de acondicionador de calor y aire acondicionado para eliminar cantidades significativas de irritantes del aire que respire.

Establecer un horario para cambiar los filtros con mayor frecuencia que un fabricante puede recomendar ayudar a garantizar la calidad del aire limpio. Por ejemplo, cambie los filtros de una pulgada de grosor cada seis semanas. Cambie los filtros plisados de cuatro pulgadas de grosor cada tres meses a pesar de que se anuncian hasta los últimos seis meses a un año. Hay compañías de renombre que pueden limpiar y desinfectar sus sistemas de conductos caseros también.

No olvides los filtros de aire de la cabina en sus automóviles. Filtran mucho de los humos y la contaminación de la autopista. Los filtros de aire sucios reducen la efectividad de sus sistemas de calefacción y refrigeración y permiten que más polvo y otras cosas irritantes circulen a su alrededor.

Deje los zapatos en su sala de entrada o en el cuarto de barro. No puedes saber dónde han estado los zapatos y qué traen a tu casa. Muchas culturas han dejado sus zapatos en la puerta durante miles de años. Este hábito mantiene las fuentes comunes de suciedad y muchas bacterias desagradables, como E. coli (que se puede encontrar en la parte inferior de los zapatos) fuera de su casa.

Ahora, es posible que no pueda insistir en que todos los que lo visiten remuevan sus zapatos, pero puede reducir la suciedad transmitida por los zapatos pidiéndole a los miembros de la familia que remuevan el calzado en la puerta y disfruten de la libertad de caminar en calcetines. Tenga en cuenta, sin embargo, que los calcetines pueden deslizarse en los pisos pulidos. Ten cuidado.

# MANEJO DE LOS SÍNTOMAS

## AYUDA PARA ESA TOS

Este tema es un tema persistente de mucha discusión entre los pacientes con FP. Algunos de los favoritos de los pacientes son los remedios para la tos de venta libre, como las pastillas para la tos Fisherman 's Friend y Ricola. Su neumólogo también puede darle recomendaciones.

Algunos pacientes informan que el jugo de piña fresco o sin azúcar es un supresor de la tos. El jugo contiene bromelina, una enzima activa que combate la inflamación y alivia la tos.

A algunos pacientes les gusta una mezcla de dos partes de vinagre de sidra por tres partes de miel, mientras que otros prefieren una taza de agua caliente con el jugo de un limón y un poco de miel para ayudar con la tos y la mucosidad.



### IMPORTANTE

Cuando utilice un humidificador, tenga cuidado de mantenerlo limpio. Todos los humidificadores, vaporizadores o dispositivos para eliminar la mucosidad deben limpiarse de acuerdo con las instrucciones del fabricante del dispositivo. Las unidades sucias generan esporas de moho, hongos, bacterias o algo peor, así que siga un estricto programa de limpieza.

Si no tiene un humidificador a mano, una ducha larga y caliente puede aliviar la congestión y ayudar a despejar la cabeza y los pulmones. Las duchas se sienten bien, por lo que también pueden mejorar su estado de ánimo. No tenga miedo de llevar su cánula de oxígeno a la ducha. Todo el esfuerzo para bañarse puede provocar falta de aire, y el oxígeno suplementario le ayudará.





## CONGESTIÓN NASAL

Muchos pacientes se despiertan con una congestión nasal grave que dificulta la respiración normal. Un tratamiento eficaz es un enjuague de los senos nasales. Uno que recomiendan los médicos es **NeilMed**. El enjuague se hace con un aditivo provisto y agua destilada, y el aplicador puede ser una botella exprimible o una olla neti. Este método coloca la solución a través de las fosas nasales y el enjuague ayuda a eliminar los irritantes en los conductos nasales. Su médico también puede proporcionarle una receta para aerosoles que ayuden.

## CONGESTIÓN

Consulte con su médico sobre los vaporizadores, humidificadores tradicionales y humidificadores ultrasónicos como ayuda para reducir la congestión. Los vaporizadores utilizan vapor y un ventilador para emitir una bruma húmeda y reducir la congestión durante la noche. Los humidificadores tradicionales usan agua del grifo y un dispositivo con un ventilador para emitir una bruma fría en la habitación. Los humidificadores ultrasónicos modernos utilizan vibraciones de alta velocidad y un ventilador para liberar un vapor fino que aumenta la humedad de la habitación y ayuda a reducir la congestión.

Su médico o terapeuta respiratorio puede aconsejarle sobre el uso de dispositivos de limpieza de moco, como una válvula acapella u otros. Estos dispositivos pueden ayudar a aflojar la mucosidad y su expulsión de su sistema.



## DIARREA

Evite problemas graves de deshidratación tomando medidas para mitigar un caso importante de diarrea. Esta es una enfermedad que agota los líquidos, el sodio y los electrolitos que su cuerpo necesita para permanecer sano. OFEV o Esbriet y ciertos suplementos pueden causar diarrea.

Su médico o su farmacéutico pueden aconsejarle sobre el manejo de los efectos secundarios de estos medicamentos, que pueden incluir ajustes en la dieta, como tomar líquidos claros temporalmente por un tiempo si los síntomas son graves y el uso de medicamentos como Imodium. Las tabletas de Imodium (Loperamide HCl) son una medida a corto plazo para controlar los síntomas graves. Actúan para detener rápidamente la diarrea y los calambres asociados. Le dan a su cuerpo la oportunidad de reequilibrarse usando líquidos y alimentos útiles. Imodium o la versión genérica está disponible sin receta. Siga las instrucciones de uso y las recomendaciones de su médico.

El estreñimiento puede ser incómodo y doloroso. Si un laxante de venta libre, como Miralax o Colace/docusate (evite los laxantes estimulantes como el bisacodilo) no funciona, hable del problema con su médico porque él o ella puede tener otras recomendaciones para usted.



## ACIDEZ

La acidez de estómago (ERGE o enfermedad por reflujo gastroesofágico) es una aflicción común que crea una “sensación de ardor” en el pecho y se irradia hacia arriba. Se produce cuando el músculo en la parte superior del estómago se relaja demasiado, lo que permite que la comida regrese al esófago e incluso a la garganta. Este ácido, a su vez, irrita el esófago. A veces, los gases o incluso los jugos pueden extenderse a los pulmones. Esas son malas noticias para los pacientes con fibrosis pulmonar y deben evitarse estrictamente. Su médico puede recetar un medicamento apropiado para su situación y puede sugerirle cambios dietéticos que usted puede hacer. Solicite una lista de alimentos aptos para la ERGE o pruebe una dieta antiinflamatoria. Además, se recomienda que no comas antes de acostarte pero que intentes dormir con la cabeza levantada o dormir sobre tu lado izquierdo.

# EL APOYO PSICOLÓGICO

## MANTENGA Y MEJORE SU SALUD MENTAL / EMOCIONAL

Ahora usted se enfrenta a una situación que le cambia la vida. Para la mayoría de los pacientes con enfermedades pulmonares, es un shock recibir el diagnóstico del médico. Tiene una enfermedad pulmonar poco común que está afectando su capacidad para respirar normalmente. Probablemente haya pasado por varias etapas que incluyen interrogatorio, negación, dolor y miedo similares a las etapas de duelo de Kübler-Ross. Más tarde, comenzará a aceptar su afección pulmonar crónica y encontrará formas de manejarla y adaptarse a su nueva realidad.



### IMPORTANTE

Muchos otros pacientes han utilizado su nueva situación para reconstruir las relaciones con sus seres queridos.

Ahora no es el momento de evitar expresar sus sentimientos o excluir a los demás. Eso solo le hace sentir más solo. Tómese un tiempo adicional para hablar con su cónyuge, familiares y amigos y solicite su apoyo.

## EL ESTRÉS ES TU ENEMIGO

Programe un tiempo para relajarse y visualizar eventos o experiencias, o cualquier cosa que le brinde energía positiva, serenidad o comodidad. Muchos pacientes descubren que tomarse el tiempo para meditar solo de quince a veinte minutos cada día es solo el refrigerio que necesitan. El Tai Chi, el yoga o el qi gong se han vuelto populares debido al alivio del estrés que brindan a quienes practican los movimientos todos los días. En cuanto a los suplementos dietéticos para aliviar el estrés, antes de comprarlos y tomarlos, pregúntele a su médico primero, ya que pueden interactuar con sus medicamentos recetados.

## ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

La ansiedad y la depresión son relativamente comunes entre los pacientes pulmonares. Existen tratamientos eficaces, como asesoramiento y medicamentos, que pueden ayudar. Si tiene miedo o está estresado, hable con su médico y describa las cosas que le preocupan. La dificultad para respirar por la noche debido a la congestión nasal puede generar ansiedad o un ataque de pánico. Un aumento o pérdida de peso, poca energía o irritabilidad pueden ser signos de depresión leve. Su médico incluso puede notar los signos y preguntarle sobre su estado de ánimo. Puede confiar con seguridad sus sentimientos de ansiedad a su médico u otro paciente que lo comprenda. Algunos recomiendan la meditación o la práctica de la atención plena.

# NUTRICIÓN Y EJERCICIO

## EXAMINE SUS HÁBITOS ALIMENTICIOS

La dieta y el control del peso son cosas que puede controlar. Tener sobrepeso o bajo peso podría ser perjudicial para su salud y vitalidad en general. Las dietas estrictas y las modas pasajeras pueden crear problemas de salud. Busque el consejo de su médico o de un especialista en dietética. Usted no puede cambiar su composición genética, pero puede comenzar a desarrollar una dieta sensata con la que pueda vivir en el futuro. Una dieta adecuada tiende a generar más energía y le ayudará a desarrollar un peso y una masa corporal saludables en general.

## MANTENTE HIDRATADO

Elija agua como su bebida principal durante todo el día, a menos que tenga una razón médica para no hacerlo. La deshidratación puede ser peligrosa, causar estreñimiento, acidez y otros problemas. El agua te ayudará a mantenerte hidratado y a que tu cuerpo funcione correctamente. Vivir con una enfermedad pulmonar grave se vuelve más fácil cuando está bien hidratado.



## SOLICITE UNA RECETA PARA REHABILITACIÓN PULMONAR

Su especialista pulmonar puede recetar rehabilitación pulmonar en un centro de rehabilitación local. Obtendrá una mejor comprensión de su enfermedad, cómo respirar mejor y la mejor manera de afrontar sus síntomas. Asistirá a sesiones supervisadas durante seis a doce semanas. Los especialistas en rehabilitación medirán su progreso físico y le brindarán consejos prácticos para la mejora tanto física como mental. Muchos pacientes consideran que esto es lo mejor que hicieron para sentirse mejor, ya que la educación brindada en todos los aspectos de su bienestar ayuda a brindar confianza que restaura una sensación de control.

## MANTENGA UN PROGRAMA DE EJERCICIO SALUDABLE

Todos coinciden en que el ejercicio físico le ayuda a mantener un cuerpo sano y le ayuda a ampliar su capacidad para realizar muchas funciones diarias. Las personas físicamente activas también tienden a disfrutar de una mejor salud mental para ayudarles a lidiar con los problemas respiratorios. Hable con su neumólogo o especialista en rehabilitación pulmonar antes de comenzar un programa de ejercicios. No podemos enfatizar que tan importante es el ejercicio para mejorar el intercambio de sangre/oxígeno y la salud en general. Necesitará un plan de ejercicios que se adapte a sus capacidades y un plan que usted pueda disfrutar realizando.



# OXÍGENO SUPLEMENTARIO

A menudo se prescribe la terapia de oxígeno, también conocida como oxígeno suplementario. La fibrosis pulmonar inhibe la capacidad de sus pulmones para intercambiar dióxido de carbono y oxígeno. El oxígeno es importante para el buen funcionamiento de todos sus órganos y su bienestar. Algunos pacientes pueden sufrir niveles bajos de oxígeno en sangre solo mientras duermen. Otros pacientes pueden requerir oxígeno adicional casi todo el tiempo. El oxígeno (O<sub>2</sub>) se considera un medicamento y requiere receta médica. Su especialista en pulmones podrá determinar si necesita un suplemento de oxígeno. Hay muchas formas de sistemas de suministro de oxígeno suplementario, incluidos tanques de oxígeno comprimido, concentradores domésticos, concentradores de oxígeno portátiles (COP) y oxígeno líquido.

## TANQUES DE OXÍGENO COMPRIMIDO

Este sistema de administración se reconoce fácilmente en los EE. UU. Por el color del tanque que es principalmente plateado con una tapa verde. El color del tanque varía en otros países. Es portátil porque puede montarse en un carro y el usuario puede tirarlo o empujarlo. Dependiendo del tipo de regulador de control utilizado, puede ser de flujo bajo (.5 a 5 LPM), flujo alto (.5 a 15 LPM) y se puede usar con un “dispositivo de conservación”, que es un término utilizado para describir un control especial regulador que administra un bolo de oxígeno impulsado por la respiración del usuario. Los tanques vienen en una variedad de tamaños y el más común se llama E-Tank, que mide aproximadamente 30 pulgadas de alto dependiendo del tipo de configuración de válvula que tenga. El proveedor de equipo médico duradero (EMD) puede proporcionar tanques llenos y reemplazar los tanques usados, pero la tendencia ahora es proporcionar al usuario una “unidad de llenado en casa” donde el usuario puede llenar los tanques.



## CONCENTRADORES DE OXÍGENO

Los concentradores de oxígeno concentran el oxígeno en el aire ambiental al eliminar el nitrógeno y, por lo tanto, entregan oxígeno casi puro a las fosas nasales, generalmente a través de tubos de plástico y una cánula para complementar el oxígeno que está respirando.

Las unidades concentradoras de oxígeno para el hogar pueden funcionar las 24 horas del día desde un enchufe eléctrico doméstico normal. Pesan alrededor de 40 libras y tienen rodillos para mover la unidad. Por lo general, vienen en unidades de 5 LPM que entregan lo que se conoce como “flujo bajo” y en unidades más grandes, la más común es una unidad de 10 LPM que se considera “flujo alto.”

### OXÍGENO PORTÁTIL CONCENTRADORES (OPC)

Los OPC funcionan con baterías y pesan entre 8 y 20 libras. Las unidades portátiles más pequeñas entregan solo alrededor de 1 LPM en un flujo de pulso, y si puede sobrevivir a ese nivel, le permite salir y ser más activo. El usuario debe tener en cuenta que la configuración (generalmente 1-5 o 6) en un OPC no corresponde a LPM y, como se indicó anteriormente, solo entrega aproximadamente 1 LPM en total, independientemente de la configuración. No se deje engañar.

Hay disponibles unidades portátiles más grandes que son más pesadas (alrededor de 18 a 20 libras) y estos típicamente pueden entregar un flujo constante de 3 LPM y tener configuraciones de conservación de 1 a 5 o 6. Ellos suelen estar en un carro sin embargo.

### OXÍGENO LÍQUIDO

Para algunos pacientes que requieren un flujo más alto, el oxígeno líquido es una solución que puede proporcionar un flujo más alto y un suministro más duradero. El oxígeno líquido se está volviendo difícil de obtener debido a los cambios en las regulaciones con respecto al reembolso de seguros a los distribuidores de equipos médicos duraderos (EMD). Los EMD pueden proporcionar oxígeno líquido, pero muchos optan por no hacerlo así debido a la dificultad de obtener un reembolso. En algunos casos, las soluciones de suministro de oxígeno descritas anteriormente no pueden suministrar suficiente oxígeno a algunos pacientes debido a una capacidad inadecuada, como ocurre con los OPC pequeños, e incluso los tanques E con un flujo alto pueden no durar más de media hora. El oxígeno líquido podría proporcionar un tiempo de espera más largo a un flujo más alto, sin embargo, como se indicó anteriormente, es difícil de obtener.



## IMPORTANTE

Con los OPC, la duración de la batería es siempre un problema, y el tiempo del usuario fuera de casa está limitado por esto. La vida útil de la batería se ve mitigada por la tecnología de carga rápida en las unidades más nuevas, pudiendo cargar donde hay un tomacorriente o una fuente de 12 voltios como se encuentra en la mayoría de los automóviles. Los usuarios deben llevar baterías adicionales, un cargador de automóvil y una fuente de alimentación (como la de las computadoras portátiles) cuando salgan o viajen.



**La oxigenoterapia se considera una medicina y requiere receta médica.** La terapia de oxígeno y los concentradores son bastante comunes, pero requieren la prescripción de un médico después de que pruebas no invasivas determinen su necesidad. El equipo de oxígeno a menudo se alquila a un distribuidor local de gas comprimido/equipo médico duradero (EMD). Las tarifas de equipo con frecuencia están cubiertas por Medicare u otro seguro complementario si el paciente está calificado. Su neumólogo probablemente elegirá un proveedor para usted o le recomendará distribuidores confiables en su área local. Los contratos de alquiler tienen “condiciones” adjuntas, así que asegúrese de leer un contrato antes de firmar. Su compañía de seguros o Medicare pueden requerir pruebas de oxígeno anuales, generalmente como una prueba de caminata de seis minutos, para asegurarse de que continúe calificando para oxígeno suplementario y pueden requerir documentación de su proveedor pulmonar de acuerdo con sus requisitos.

**Viajar con oxígeno** es posible, pero se necesita un poco de planificación previa para asegurarse de que lo hace de manera segura. Para viajes aéreos, recuerde que las aerolíneas presurizan las cabinas a una altura de alrededor de 8,000 pies. Eso es marginal para aquellos que necesitan un flujo constante de O<sub>2</sub> por encima de 3 LPM, debido a las limitaciones de los equipos portátiles de oxígeno. La salida total de los concentradores de oxígeno portátiles de hombro livianos es de solo 1 LPM. Algunos OPC grandes pueden proporcionar un flujo constante de 3 LPM, sin embargo, es importante considerar la cuestión de la duración de la batería para un vuelo largo.



La mayoría de las aerolíneas requieren que uno lleve baterías para proporcionar al menos 1 1/2 veces la duración del vuelo, incluidas las escalas.

Si puede permanecer saturado con su OPC en reposo, usar su OPC en un avión debería funcionar. Tenga en cuenta que su OPC debe estar aprobado por la FAA y la mayoría lo está. Las aerolíneas tienen varias regulaciones, por lo que es vital que se comunique con su aerolínea antes de un viaje para conocer qué ofrecen o aprueban para su uso. Además, antes de todos los viajes aéreos, debe notificar al transportista que llevará su concentrador portátil a bordo y responder cualquier pregunta que tengan sobre el dispositivo.

Viajar en automóvil generalmente no es un problema a menos que su viaje lo lleve a grandes altitudes como las Montañas Rocosas. El aire a gran altitud contiene menos oxígeno y sentirá los efectos que pueden volverse peligrosos. Es posible que deba llevar consigo el concentrador de oxígeno de su casa cuando viaje si necesita dormir usando O2 de flujo constante. Por lo general, los OPC son solo pulso y no se recomienda el pulso para dormir. Algunos encuentran que llevar un concentrador doméstico liviano como el **Inogen At Home** que pesa solo 18 libras es una buena solución para usar en su destino. No tiene baterías de litio y también se puede empacar en su equipaje y facturar cuando se viaja en avión.

Tenga en cuenta que al viajar, las superficies están llenas de gérmenes. Es aconsejable practicar un mayor saneamiento. Lávese las manos con frecuencia, limpie las superficies con toallitas higiénicas y use una máscara en las multitudes. Vale la pena tener cuidado ahí fuera.





## PULSO OXÍMETRO

Use un oxímetro de pulso para medir su nivel de oxígeno en sangre. Por lo general, puede comprar un oxímetro de pulso económico en las farmacias por veinte a cincuenta dólares. Son precisos para uso doméstico y en el gimnasio. Conozca su nivel de O<sub>2</sub> y los efectos de sus actividades diarias.

El dispositivo no es invasivo y mide indirectamente el nivel de oxígeno en su sangre. El oxímetro se adapta cómodamente a la punta de un dedo y proporciona lecturas de la frecuencia del pulso más el nivel de oxígeno en sangre.

El rango saludable para una lectura de O<sub>2</sub> es de 90 a 100. Las lecturas por debajo de 90 indican que hay muy poco oxígeno disponible para que su cuerpo funcione normalmente.

El ejercicio físico más allá de sus capacidades agotará temporalmente su nivel de oxígeno. La mayoría de los pacientes también experimentan una reducción del oxígeno en sangre durante el sueño. Su médico puede prescribir O<sub>2</sub> en alguna forma para usted.



## APNEA DEL SUEÑO

Las personas mayores generalmente necesitan de siete a ocho horas de sueño reparador cada noche. Desafortunadamente, la enfermedad pulmonar suele ir acompañada de apnea del sueño (patrones de sueño interrumpidos). Puede sentirse más cansado de lo habitual. Podría ser un efecto secundario de uno o más medicamentos, pero si tiene apnea del sueño, su neumólogo puede recomendar que se haga una prueba durante la noche en un laboratorio del sueño para ayudar a determinar la causa raíz de su fatiga frecuente. Los pacientes que reciben tratamiento para la apnea del sueño informan una mejora significativa en el nivel de energía.

Los usuarios de máquinas de presión positiva continua en las vías respiratorias (CPAP) informan que ahora se despiertan renovados. Hable con su neumólogo si se siente fatigado todo el día, la apnea del sueño se puede tratar de varias maneras y puede esperar recuperar la vitalidad.

**La cobertura de seguro para las opciones de oxigenoterapia varía**, por lo tanto, revise su póliza de seguro de salud existente, incluido Medicare y cualquier cobertura complementaria para determinar si se incluye la oxigenoterapia en varias formas y si hay un monto deducible que tendrá que pagar por los concentradores, una máquina CPAP, elementos auxiliares u oxígeno embotellado. Evite sorpresas desagradables revisando cuidadosamente su cobertura de seguro médico antes de las posibles necesidades. El personal del consultorio de su médico puede ayudarlo a determinar las opciones y a manejar los pasos iniciales para adquirir el oxígeno que necesita.



## CONSEJOS DE VIAJE

**Consulte con su médico sobre su viaje.** Comience con una llamada telefónica para confirmar que está lo suficientemente bien para viajar. Esto le brindará confianza a usted y a sus compañeros de viaje. Verifique con frecuencia el clima y asegúrese de traer la ropa adecuada para asegurarse de estar siempre cómodo. Las aerolíneas necesitarán saber con anticipación sobre cualquier concentrador de oxígeno portátil que necesitará durante el vuelo. No hay necesidad de agregar estrés a su viaje. Si viaja en avión con oxígeno, es posible que su médico deba completar la documentación con anticipación.

Asegúrese de incluir información útil al empacar, como una lista de sus medicamentos actuales, una lista de contactos de emergencia, la información de su seguro, la información de contacto de los médicos, incluidos los números de fax. Haz 3 copias: una para ti, otra para tu compañero de viaje y otra para dejar en casa.

Traiga suficientes medicamentos para todo el viaje, más algún tiempo después de su regreso. Si es posible, lleve consigo una receta de emergencia para un antibiótico en caso de que lo necesite. Los usuarios de oxígeno deben empacar suministros adicionales.

Aquí hay algunas otras sugerencias:

- Haga que su itinerario sea “factible.”
- Considere comprar un seguro de viaje.
- Investigue y sepa dónde están los hospitales locales.

# ASUNTOS PERSONALES

## ACTUALIZAR DOCUMENTOS LEGALES

Todos deben tener un testamento válido que se ocupe de los detalles relacionados con la forma en que desea que se distribuya su patrimonio.

Además, los médicos recomiendan encarecidamente que los pacientes pulmonares preparen y firmen una **Directiva para los médicos (testamento vital)** para proporcionar al personal médico y a su familia o sustitutos sus deseos en un momento futuro cuando pueda estar sufriendo una enfermedad terminal de la que se espera morir en unos meses (incluso con el tratamiento de soporte vital disponible) o si, a juicio de sus médicos, padece una afección irreversible.

**El poder notarial para la atención médica** le permite designar a alguien para que tome sus decisiones médicas si usted no puede hacerlo.

**El poder legal duradero** designa a una persona que usted elija como su agente (apoderado) para que actúe en su nombre de cualquier manera legal con respecto a todos los poderes enumerados que usted estipule. El documento también prevé personas adicionales, que son sucesoras de ese agente. Un sucesor puede actuar en su nombre solo si su primer agente designado muere, queda legalmente discapacitado, renuncia o se niega a actuar en su nombre. Este agente podrá tomar decisiones financieras por usted, así que piense detenidamente a quién nombrará. Puede cambiar o cancelar estos documentos en cualquier momento si está física y mentalmente capacitado.



### IMPORTANTE

Los requisitos legales variarán según las leyes del estado en el que resida. Debe consultar a un abogado con licencia para que le asesore mientras prepara su testamento y los demás documentos apropiados con bastante antelación a la necesidad real.

**Una exención de HIPAA** (o autorización para divulgar información médica) le permite designar a ciertas personas para recibir información de sus proveedores de atención médica.

**Una Declaración de tutor** le permite designar a la (s) persona (s) que desea que actúe como su tutor si alguna vez es necesario.

Probablemente sea un buen momento para verificar las designaciones de beneficiarios en sus pólizas de seguro, cuentas bancarias y cuentas de jubilación. Los documentos y las directivas de patrimonio legal de hoy ayudarán a resolver las cargas no deseadas para su (s) heredero (s) y otros miembros de la familia en el futuro. Si su patrimonio es considerable o complejo, un abogado de patrimonio también puede brindarle asesoramiento para minimizar los impuestos a la herencia, los cambios en la propiedad de los activos, la creación de fideicomisos y las posibles formas de agilizar la sucesión.





## TRASPLANTE

El trasplante de pulmón es posible para muchos en una lista calificada, pero la vida después de un trasplante de pulmón exige un control más estricto, cambios de vida y múltiples medicamentos. La cirugía de trasplante de pulmón se ha vuelto más común como la única cura para la fibrosis pulmonar, pero el número de trasplantes reales sigue siendo bastante pequeño en comparación con el número de pacientes con enfermedad pulmonar. Cada hospital que realiza trasplantes de pulmón tiene sus propias pautas y métodos para calificar a los pacientes.

Para calificar para un trasplante de pulmón, el paciente es evaluado por un equipo de pre-trasplante de pulmón que realiza una gran cantidad de pruebas que determinan la condición física general del paciente y determina cualquier comorbilidad que pueda necesitar ser resuelta, y cualquiera que pueda descalificar al candidato considerado.

El examen del equipo sopesa los beneficios para el paciente frente a muchos factores como la edad, las comorbilidades, el cumplimiento por parte del paciente de las instrucciones del médico en cuanto al estilo de vida y la medicación, si tiene un cuidador y un equipo de apoyo adecuado y la supervivencia general de la salud de ese paciente.

Algunos que son evaluados para trasplante de pulmón pueden ser descalificados debido a comorbilidades graves irresolubles o razones médicas preexistentes. En algunos casos, el candidato puede ser rechazado porque está “demasiado bien” o no está lo suficientemente enfermo para ser incluido en la lista. En estos casos, la reevaluación puede tener lugar si la condición del paciente se deteriora, lo cual es bastante común, ya que la FP es una enfermedad progresiva que no se puede curar.

Existe una gran demanda de pulmones. Actualmente, la logística y el transporte son problemas graves ajenos a los pulmones en sí. Según los cirujanos de trasplantes, el suministro de pulmones es generalmente adecuado, pero a veces geográficamente distante. Primero, los pulmones de un donante deben ser compatibles desde el punto de vista médico. Luego, se deben obtener los pulmones y comenzar el trasplante en un período de aproximadamente seis horas. Por ejemplo, cuando los pulmones de un donante están en Florida y el paciente del trasplante está en Los Ángeles, el transporte aéreo y una entrega simplificada se vuelven vitales para un trasplante exitoso.

Actualmente, existen listas de espera de pacientes que se han sometido a un examen cuidadoso y están calificados. Aquellos en la lista deben esperar a un donante con una compatibilidad cercana. Entrar en una lista calificada no significa que se encontrará un nuevo pulmón compatible en el momento y lugar adecuados.

Para considerar un trasplante de pulmón, un primer paso es discutir la posibilidad con su especialista en pulmones. Su médico puede brindarle información específica sobre los procesos de calificación, las instalaciones que realizan trasplantes, los riesgos involucrados en el procedimiento real, la vida después del trasplante y la probabilidad de que califique para un trasplante de pulmón simple o doble.





## CAVILACIONES FINALES

Usted no está solo. La Fibrosis Pulmonar no es una enfermedad conocida, pero 150.000 personas en los EE. UU. viven actualmente con FP. Le recomendamos que incluya a su familia en sus decisiones de atención médica y desarrolle un equipo de atención médica que incluya un cardiólogo, gastroenterólogo, reumatólogo, neumólogo, psiquiatra/psicólogo y médico de atención primaria.

Comuníquese con nosotros; los Guerreros de FP tiene que ver con los Pacientes que ayudan a los Pacientes. Nuestro objetivo es brindar educación, inspiración y apoyo a los miembros, y esa es la razón por la que creamos esta guía.

Reunimos a pacientes y familias para comprender mejor la Fibrosis Pulmonar e idear formas de disfrutar la vida mientras se enfrentan a los cambios de estilo de vida. Tenemos un alcance global, con miembros en todos los estados y en unos 15 países. Continuamos desarrollando alianzas con otras organizaciones que ayudan a crear conciencia pública y médica sobre la FP. Fomentamos el desarrollo de nuevos productos y servicios para la comunidad de FP.



Pacientes Ayudando a Pacientes

<https://pfwarriors.com>



**Esta guía no sustituye los consejos de los profesionales de la salud. Busque siempre el consejo específico de los médicos y su personal de enfermeras registradas y otros especialistas.**









## VIVIENDO CON FP-EPI

### Una Guía de Recursos y Información Para Pacientes y Cuidadores

Esta guía para el paciente fue creada por miembros y familias de los Guerreros de FP. Fue un esfuerzo dirigido e inspirado por el Guerrero de FP Dick Morgan. Él es la fuerza impulsora detrás de esta guía para el paciente y, como paciente pulmonar, comprende bien la importancia de ayudar a los pacientes que viven con cualquier enfermedad pulmonar intersticial como la fibrosis pulmonar.

Sus incansables esfuerzos han hecho posible este libro.

Considere una donación a los Guerreros de FP que ayudará a garantizar que los pacientes reciban la educación, la inspiración y el apoyo más relevantes para vivir con el mayor éxito posible después de un diagnóstico de fibrosis pulmonar. Profesionales de la salud, investigadores, pacientes y cuidadores compasivos y bien informados participan activamente dentro de nuestro grupo internacional para brindar un apoyo significativo a los pacientes.

Puede donar en línea o por correo:

En línea en: <https://pfwarriors.org>

Envíe por correo a: The Dallas Foundation  
PF Warriors Account  
3963 Maple Avenue, Suite 390  
Dallas, TX 75219

Su donación a los Guerreros de FP demuestra visión, compromiso y cariño.

¡Gracias por tu contribución!

---

## CONTÁCTENOS

 [WWW.PFWARRIORS.COM](http://WWW.PFWARRIORS.COM)

 214-444-8425

 [SUPPORT@PFWARRIORS.COM](mailto:SUPPORT@PFWARRIORS.COM)

---

© 2020 PF Warriors LLC. *Reservados todos los derechos.*

The PF Warriors Fund is a component fund of The Dallas Foundation, a 501(c)3, publicly supported charity, Federal Tax ID 75-2890371.