

Aprender a vivir con fibrosis pulmonar

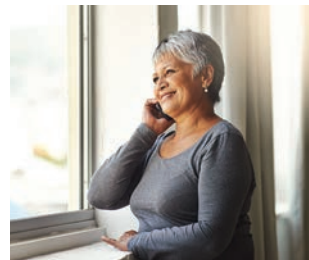
Un cuaderno de ejercicios para pacientes, familias y cuidadores

Este cuaderno de ejercicios pertenece a:

Hoy, me dedicaré a aprender más sobre cómo vivir con fibrosis pulmonar y tomaré medidas para mejorar mi manejo de la enfermedad

Cómo usar el cuaderno de ejercicios

Este cuaderno puede usarse como una guía de autocuidado interactiva o bien como parte de la educación y el apoyo GRATUITO que proporciona un navegador de salud pulmonar. Los navegadores de salud pulmonar son profesionales médicos capacitados que trabajan para la American Lung Association y pueden guiarlo a través del cuaderno de ejercicios, a medida que aprende sobre fibrosis pulmonar, y responder sus preguntas a cada paso del camino.



Para comenzar, llame al 1-866-252-2959 o visite Lung.org/navigator.



Definir objetivos

Vivir con fibrosis pulmonar (FP) puede ser complicado. Use la información de este cuaderno de ejercicios e inicie la conversación con su proveedor de atención médica y sus seres queridos acerca de sus objetivos.

Para empezar, escriba algunas de las actividades, los pasatiempos o los objetivos que quisiera hacer o lograr, pero siente que se le dificultan a causa de la FP.

Algunos ejemplos pueden ser volverse más activo o retomar la jardinería. También es posible que quiera tener menos efectos secundarios de los medicamentos o sentirse mejor al salir de la casa mientras usa oxígeno.

¿Cuáles son mis objetivos?



La información de este cuaderno de ejercicios no reemplaza los consejos médicos de su proveedor de atención médica. Siempre consulte con su proveedor de atención médica si tiene preguntas o inquietudes sobre su salud.

Contents

El sistema respiratorio	4
Capítulo 1: Comprender la enfermedad pulmonar intersticial y la fibrosis pulmonar	5
Capítulo 2: Trabajar en colaboración con su equipo de atención médica	10
Capítulo 3: Opciones de tratamiento	13
Medicamentos	13
Oxígeno complementario	16
Uso seguro del oxígeno complementario	19
Trasplante pulmonar.....	20
Comprender las exacerbaciones agudas	23
Capítulo 4: Manejar la FP	25
Rehabilitación pulmonar	25
Actividad física.....	26
Eliminar la exposición al humo de tabaco	27
Prevenir las enfermedades pulmonares infecciosas.....	29
Prepararse para desastres y emergencias.....	31
Consejos para viajar	32
Mejorar la calidad del aire interior y exterior	33
Capítulo 5: Nutrición	35
FP y nutrición	35
Capítulo 6: Lidar con sus emociones y factores de estrés	38
Capítulo 7: Vivir bien con FP	41
Rincón de los cuidadores	45
Capítulo 8: Planificar con antelación	46
Capítulo 9: Recursos, programas y herramientas de la American Lung Association	47
¡Queremos saber de usted!	47

Este cuaderno de ejercicios se desarrolló con el generoso apoyo de la [Feldman Family Foundation](#).

El sistema respiratorio

Cómo funcionan los pulmones (animación)



Hay tres tipos principales de enfermedad pulmonar crónica, y cada uno de ellos afecta diversas partes de los pulmones:

- Obstructiva (como asma o EPOC)
- Restrictiva (como fibrosis pulmonar)
- Vascular (como hipertensión pulmonar)



Siempre asegúrese de escanear un código QR de una fuente confiable.

Cómo usar la cámara del teléfono celular o la tableta para leer un código QR:

1. Abra la cámara y apúntela hacia el código para que este aparezca en la pantalla.
2. Pulse la notificación que aparece en la pantalla para ir al sitio web o video.

Capítulo 1: Comprender la enfermedad pulmonar intersticial y la fibrosis pulmonar

Para comprender la fibrosis pulmonar, primero debe aprender sobre la enfermedad pulmonar intersticial.

El término intersticial se refiere a un grupo de enfermedades pulmonares que causan inflamación o cicatrices en el tejido pulmonar entre los sacos de aire (alvéolos) y los vasos sanguíneos. En la animación “Cómo funcionan los pulmones” de la sección de la introducción, vio la importancia de que el oxígeno de los sacos de aire pase a los vasos sanguíneos para que el oxígeno pueda brindar combustible a todas las partes del cuerpo. Las enfermedades pulmonares intersticiales alteran este importante proceso.

Lo hacen de este modo:

1. Los sacos de aire de sus pulmones se lesionan a causa de un irritante, como el polvo, el humo, un virus o bacteria, un medicamento o la radiación.
2. El organismo reacciona a esta lesión con una respuesta inflamatoria. Esta es una reacción normal, y el objetivo es eliminar el irritante y reparar el tejido dañado.
3. Pero, en ocasiones, el daño NO se repara por completo, por lo que el organismo sigue atacando el sitio del irritante para tratar de repararlo, pero termina por causar daño, denominado inflamación crónica. Cuando tiene inflamación crónica dentro de los sacos de aire de los pulmones y alrededor de ellos, padece enfermedad pulmonar intersticial.
4. Algunas personas con enfermedad pulmonar intersticial tienen una respuesta inmunitaria que no cesa, y eso lleva a la formación de cicatrices en el tejido inflamado. Las cicatrices engrosan el tejido y entonces la enfermedad comienza a llamarse fibrosis pulmonar.



Puede que tenga enfermedad pulmonar intersticial y NO fibrosis pulmonar, pero no es posible tener fibrosis pulmonar sin tener enfermedad pulmonar intersticial. Piénselo de esta manera: no todos los perros son labradores negros, pero todos los labradores negros son perros.

Fibrosis pulmonar (FP)

En la FP, el tejido entre los diminutos sacos de aire (alvéolos) y los vasos sanguíneos (capilares) de los pulmones, y alrededor de ellos, es grueso, rígido y tiene cicatrices.

- Hay más de 200 tipos de FP y más de 250,000 personas en los Estados Unidos viven con FP.
- Cuando el tejido pulmonar está cicatrizado y rígido, es más difícil inhalar y los pulmones no pueden expandirse por completo. Esto significa que los pulmones no pueden llenarse de aire tanto como deberían. Las cicatrices de los pulmones impiden que los sacos de aire intercambien correctamente oxígeno y dióxido de carbono.
- Las exacerbaciones agudas pueden ocurrir cuando la enfermedad empeora repentinamente. Esto conduce a que se acentúe la falta de aire, bajen los niveles de oxígeno y se agudice la tos. Esto puede ser grave y requerir atención médica inmediata (más información en la página 22).

La fibrosis pulmonar idiopática o FPI es el tipo más común de FP. “Idiopática” significa que no se sabe por qué el tejido pulmonar está engrosado y tiene cicatrices. Cada año, se diagnostica FPI a aproximadamente 25,000 personas en los Estados Unidos.

Causas de la FP

Entre otras razones, las infecciones virales y la exposición al humo del tabaco son factores de riesgo para la FP y pueden hacer que se formen cicatrices en los pulmones. Cuando sea posible, es importante conocer la causa de la FP, ya que todos los medicamentos no tratan de la misma manera los distintos tipos de FP:

Marque la causa o el tipo de FP que le diagnosticaron:

- Relacionada con asbestosis (por inhalar asbestos)
- Producida por medicamentos (ciertos medicamentos, entre los que puede incluirse la quimioterapia u otros medicamentos que afecten los pulmones)
- Genética (otro miembro de la familia también tiene FP)
- Inducida por radiación (radiación pasada o presente en el tórax)
- Ambiental (exposición a animales o moho)
- Autoinmune (otra enfermedad, como la artritis reumatoide y la esclerodermia)
- Ocupacional (exposición actual o anterior a polvo, sustancias químicas, gases o vapores)
- Idiopática (no se encuentra la causa)



Síntomas

No todas las personas que viven con FP presentan los mismos síntomas. Puede que determinados síntomas le afecten la calidad de vida más que a otras personas.

Entre los síntomas comunes de la FP, se incluyen:



Falta de aire



Tos seca



Cansancio
(fatiga)



Dolor de pecho
(molestias)

Otros signos y síntomas de la FP pueden incluir dedos en palillos de tambor o ensanchamiento de los dedos de las manos o los pies, descenso de peso inexplicable, pérdida del apetito, bajos niveles de oxígeno o sonidos en los pulmones llamados “crepitantes”.

Diagnóstico y monitoreo de la progresión de la enfermedad

No hay una sola prueba que pueda diagnosticar la FP. Además de una historia clínica detallada y un examen físico, su proveedor de atención médica probablemente le indicará las siguientes pruebas o procedimientos:



Las pruebas de la función pulmonar son un grupo de exámenes de respiración que mide cómo funcionan los pulmones. Una espirometría puede medir cuánto aire entra y sale de los pulmones. Un examen de difusión pulmonar puede medir cuánto oxígeno pasa de los pulmones al torrente sanguíneo.



Las pruebas de imágenes, como un escaneo por tomografía computada, una tomografía computada de alta resolución (TCAR) o una radiografía, pueden ayudar a tener un panorama de los cambios en los pulmones.



El examen de gasometría arterial u oximetría de pulso puede medir los niveles de oxígeno en la sangre.



Las pruebas de ejercicio, como una prueba de marcha de seis minutos, pueden ayudar a evaluar su necesidad de oxígeno complementario.

Otras pruebas o procedimientos que pueden usarse para diagnosticar la FP incluyen un lavado bronquioalveolar o una biopsia pulmonar. El lavado bronquioalveolar recoge líquido de los pulmones. Una biopsia pulmonar quita una muestra de tejido pulmonar para estudiarla con más detalle y detectar si está enfermo.

La fibrosis pulmonar progresiva (FPP) es un término que describe cuando las cicatrices de los pulmones empeoran a lo largo del tiempo en las personas que viven con diferentes enfermedades pulmonares intersticiales (EPI). La FPP no es una enfermedad, es un patrón de síntomas que empeoran, un declive de la función pulmonar o un aumento de las cicatrices en los escaneos a lo largo de un año. Para monitorear el progreso de la FP, su proveedor de atención médica registrará los síntomas nuevos o acentuados, los cambios en las necesidades de oxígeno o la caída en las pruebas de la función pulmonar, o bien un aumento de la fibrosis que se observa en los escaneos por tomografía computada.

Esperanza de vida

La fibrosis pulmonar tiene un pronóstico variable. La mayoría de las personas diagnosticadas con fibrosis pulmonar presenta progresión en la enfermedad. Esto significa que los pulmones desarrollan más tejido cicatrizado a medida que pasa el tiempo, lo que da como resultado la acentuación de los síntomas.

Nadie puede asegurar si su progresión será firme o lenta, o si los síntomas se mantendrán estables durante años. Existen más de 200 enfermedades pulmonares con formación de cicatrices en los pulmones, y no todos los tipos de FP presentan la misma progresión.

Debe consultar con su proveedor de atención médica los factores que podrían provocar una progresión más rápida. Es probable que su proveedor le brinde más información basándose en su salud general, el tipo de FP y el plan de tratamiento. Aunque no existe una cura conocida para la FP, hay tratamientos existentes que pueden disminuir el ritmo de la progresión.

Otras enfermedades

Las personas que viven con FP pueden recibir un diagnóstico de otras enfermedades, conocidas como comorbilidades. Es importante manejar y tratar todas sus enfermedades, no solo la FP. Informe a su equipo de atención médica sobre todas sus enfermedades. Lleve un registro de todos los medicamentos con receta y de venta libre que toma, porque algunos podrían interferir con los tratamientos de otras enfermedades.

Marque las otras enfermedades que padece

- Ansiedad
- Depresión
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)
- Cáncer
- Hipertensión pulmonar
- Apnea del sueño
- Diabetes
- Enfermedades cardíacas
- Presión arterial elevada
- Artritis
- Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE)
- Enfermedad autoinmune
- _____
- _____
- _____
- _____



Sueño

Dormir bien por la noche puede ayudarlo a sentirse descansado, a reducir el nivel de estrés y a mejorar el ánimo. Con la FP, y especialmente con la FPI, es posible que tenga más dificultad para quedarse dormido y mantener el sueño. Si tiene un trastorno del sueño subyacente, como apnea de sueño obstructiva, es importante que siga su plan de tratamiento, el cual puede incluir el uso de una máquina CPAP.

Si tiene una mala calidad de sueño, un descenso en el nivel de oxígeno, ronca o tiene dificultad para respirar por la noche, debe consultar con su proveedor de atención médica sobre las opciones disponibles para usted.



Capítulo 2: Trabajar en colaboración con su equipo de atención médica

Miembros de su equipo de atención médica



Un **terapeuta respiratorio** puede realizar pruebas de la función pulmonar, proporcionar educación específica sobre la enfermedad y ofrecer apoyo. Puede que colabore con un terapeuta respiratorio en un centro de rehabilitación pulmonar, un hospital o una clínica

Un **neumonólogo** es un médico que puede confirmar que lo diagnosticaron correctamente y brindarle el conocimiento, el tratamiento y las opciones de manejo de la FP más avanzados.

Cuándo consultar con su proveedor:

Puede que deba visitar a su neumonólogo una o dos veces al año, pero quizá el número sea mayor si su FP está progresando o si tiene síntomas difíciles de controlar.

Un **proveedor de atención médica** puede verlo en consultas regulares y monitorear su FP y otras enfermedades.

Cuándo consultar con su proveedor:

Debe ver a su proveedor de atención primaria al menos dos veces al año, pero podrían ser más si tiene otras enfermedades.

Es importante coordinar y comunicarse con todos sus proveedores. Otros miembros de su equipo de atención médica pueden ser los siguientes:

- Farmacéuticos
- Terapeutas ocupacionales
- Equipo de trasplante pulmonar
- Internistas
- Nutricionistas o dietistas
- Consejeros de salud mental, trabajadores sociales o psicólogos
- Cardiólogos
- Equipo médico duradero (EMD) y proveedores de oxígeno
- Reumatólogo
- Inmunólogo



Es importante encontrar un médico que sea especialista en el tratamiento de la fibrosis pulmonar. Para encontrar un centro cerca de usted, visite [Care Center Network | Pulmonary Fibrosis Foundation](#).

Mi equipo de FP

Lleve un registro de los miembros clave de su equipo de atención médica.

Proveedor de atención primaria	Dirección	Número de teléfono
Neumólogo	Dirección	Número de teléfono
Farmacia	Dirección	Número de teléfono
Proveedor de oxígeno	Dirección	Número de teléfono
Compañía de equipos médicos duraderos (EMD)	Dirección	Número de teléfono
Centro de rehabilitación pulmonar	Dirección	Número de teléfono
Contacto de emergencia	Dirección	Correo electrónico e email

Información del seguro médico

Proveedor de seguro	Número de identificación	Número de teléfono
Proveedor de seguro secundario	Número de identificación	Número de teléfono
Número de tarjeta de recetas	Número de identificación	Número de teléfono

Comunicarse con su equipo de atención médica

Prepare una lista de inquietudes o preguntas antes de su próxima cita. Descargue el formulario o use la copia de la parte trasera del cuaderno para comenzar. [Prepárese para su próxima visita al consultorio.](#)



The form is titled 'Prepararse para su próxima consulta médica' and is provided by the American Lung Association. It includes sections for:

- Información de la cita:** Name, address, phone, and date of visit.
- Otros procedimientos de atención médica que estoy viendo:** A table with columns for Name, Date, and Location.
- Medicamentos y suplementos recetados y de venta libre:** A table with columns for Name, Dose, Frequency, and Notes.
- Sistemas que he tenido:** A table with columns for Type, Location, and Date.
- Historial de alergias:** A section for listing allergies and reactions.
- Preocupaciones y preguntas:** A section for writing down concerns and questions for the doctor.

Costos médicos y ayuda financiera

Los medicamentos, las citas y los tratamientos de la FP pueden ser costosos. Consulte con su proveedor de atención médica las inquietudes que tenga.

Su proveedor puede recomendar opciones como las siguientes:

- Comunicarse con el departamento de trabajo social, de gestión de casos o de defensa financiera de pacientes del sistema de salud para obtener ayuda para pagar los medicamentos o las consultas.
- Encontrar medicamentos con la misma eficacia, pero menor costo o que estén cubiertos por el seguro.
- Descubrir los requisitos de elegibilidad para programas de ayuda con las recetas a través de empresas farmacéuticas y organizaciones sin fines de lucro que brinden acceso a medicamentos gratuitos o de bajo costo.
- Encontrar fundaciones u organizaciones que ofrezcan subsidios para ayudar con los costos de los medicamentos.
- Acceder a un seguro médico de calidad y a bajo costo con precios reducidos.

Preguntas sobre las opciones para reducir el costo de mi atención de FP: _____

¿Necesita ayuda para registrarse para obtener seguro médico o encontrar programas de asistencia financiera? Comuníquese con la **Lung HelpLine at 1-800-LUNG-USA.**

Capítulo 3: Opciones de tratamiento

Medicamentos

No hay cura para la enfermedad pulmonar intersticial, pero los medicamentos pueden atenuar el progreso de la enfermedad y reducir los síntomas. Los medicamentos que se le recetan se basan en la causa de su FP



Medicamentos que tratan la fibrosis (formación de cicatrices)

Tipos de medicamentos: estos medicamentos pueden atenuar la progresión de las nuevas cicatrices en los pulmones. Actualmente, hay tres medicamentos antifibróticos aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) que están disponibles para tratar la FPI: nintedanib (Ofev®)*, pirfenidona (Esbriet®) y nerandomilast (Jascayd®)*.

Cómo funcionan: estos medicamentos vienen en formato de pastilla. Actúan disminuyendo potencialmente la velocidad a la que se forman cicatrices adicionales.

Puntos clave:

- Estos medicamentos no mejoran la función pulmonar ni eliminan el tejido cicatrizado que ya tiene.
- Los efectos secundarios comunes dependen de los medicamentos que tome, pero pueden incluir náuseas, sarpullido, dolor de estómago, diarrea o heces blandas, mareos, cansancio, vómitos, pérdida de apetito, reflujo ácido, descenso de peso o dolor de articulaciones. También es posible que tenga presión arterial elevada y que se le hagan pruebas para ver si hay cambios en la función hepática.
- El nintedanib (Ofev®) y el nerandomilast (Jascayd®) están aprobados para tratar la fibrosis pulmonar progresiva.

Medicamentos que tratan la inflamación (hinchazón)

Tipos de medicamentos: estos medicamentos pueden reducir o eliminar la inflamación crónica que se produce en los pulmones. Esto ayudará a evitar que se forme nuevo tejido con cicatrices. Según el tipo de enfermedad pulmonar que tenga, habrá o no un tratamiento que ayude a detener la inflamación adicional.

Cómo funcionan: estos medicamentos pueden venir en formato de pastillas, inhaladores o nebulizadores. Actúan reduciendo o revirtiendo potencialmente la respuesta inflamatoria.

Puntos clave:

- Los medicamentos antiinflamatorios, como los corticoesteroides no se indican para tratar la FP, pero pueden indicarse para reducir la inflamación en determinadas enfermedades pulmonares intersticiales.
- Si usa un inhalador o nebulizador, el dispositivo debe emplearse correctamente para obtener el mayor beneficio del medicamento. Para asegurarse de que recibe el medicamento que necesita, pida a su proveedor de atención médica o farmacéutico que revise su técnica regularmente.

Capítulo 3: Opciones de tratamiento

Mire los videos instructivos y las instrucciones descargables paso a paso para usar un inhalador o nebulizador:



Cómo usar un inhalador de dosis medida sin cámara de retención con válvula



Antes de dejar de tomar o reducir la toma de un medicamento recetado, consulte con su proveedor de atención médica sobre por qué quiere cambiar. Es útil comenzar la conversación sobre sus metas de tratamiento y cómo manejar los efectos secundarios o los desafíos financieros.

Manejar los efectos secundarios de los medicamentos

No hay un método único para manejar los efectos secundarios. Su proveedor médico puede cambiarle el medicamento o sugerir estrategias para abordar los efectos secundarios.

Tos seca persistente

- Pruebe con medicamentos con receta o de venta libre, o pastillas para la tos.
- Identifique, reduzca o evite la exposición a desencadenantes o factores que empeoren la tos. Entre los desencadenantes, se encuentran los olores fuertes, el aire fresco/frío, la humedad o los cambios de temperatura.
- Consulte con su proveedor de atención médica sobre otras causas, como el goteo posnasal.
- Manténgase hidratado y lleve siempre agua o una bebida.
- La tos puede provocar que no controle la vejiga. Use productos en la ropa interior que lo mantengan seco en caso de una pérdida de orina.

Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE) o reflujo ácido

- Tome sus medicamentos como se lo hayan indicado. Algunos medicamentos deben tomarse con alimentos.
- Al dormir, recuéstese con el tronco ligeramente elevado.
- Registre y evite los alimentos que desencadenen o empeoren los síntomas.
- Pregunte a su proveedor por medicamentos de venta libre o con receta.

Diarrea o heces blandas

- Evite los alimentos fritos, picantes, sin azúcar, lácteos y otros que pueden considerarse desencadenantes.
- Siga las instrucciones de los medicamentos acerca de cuándo tomarlos con alimentos.
- Mantenga un diario de alimentos para identificar qué alimentos tienen más probabilidades de provocarle diarrea.
- Consulte con su proveedor acerca de los medicamentos antidiarreicos, de venta libre o con receta.
- La diarrea grave puede provocar deshidratación. Beba mucha agua.

Escriba cualquier efecto secundario que lo moleste y las maneras en las que lo maneja.

Comente esta información con su proveedor de atención médica.

Registro de medicamentos

Tenga un registro de los medicamentos, las vitaminas y los suplementos que toma. Lleve una copia de su registro de medicación a las citas médicas para compartirlo con su proveedor de atención médica. Encontrará copias del registro de medicamentos en la parte trasera de este cuaderno.

American Lung Association
Registro de medicación

Farmacia

Nombre de la farmacia: _____
Dirección: _____ Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____
Número de teléfono: _____ Fax: _____

Llene el siguiente registro con la ayuda de su equipo de atención médica.

Recuerde tachar los medicamentos que ya no está tomando!

Medicación	¿Para qué sirve esto?	Fecha de la receta	Médico que lo recetó	¿Qué cantidad (dosis)?	¿Con qué frecuencia?	Instrucciones para tomar la medicación	Efectos secundarios

1000-10000000 Lung.org

Oxígeno complementario

El oxígeno complementario es un tratamiento médico indicado por el proveedor de atención médica cuando no inhala suficiente oxígeno en el aire ambiente. El oxígeno complementario, también llamado oxigenoterapia, no es adictivo. Lo ayudará a lo siguiente:

- Mantenerse activo.
- Mejorar la falta de aire.
- Aumentar el nivel de oxígeno para mantener todos los órganos de su cuerpo más saludables.

Mi receta de oxígeno

La mayoría de las personas que usan oxígeno complementario deben intentar tener la saturación de oxígeno en el rango de 90. Trabaje con su proveedor para asegurarse de estar recibiendo la cantidad correcta de oxígeno y llevar un registro de los niveles de oxígeno con un oxímetro de pulso.

Mis niveles de oxígeno deben estar en: _____

Tipo de equipo de oxígeno que uso: _____

¿Cuándo lo uso?

- En reposo, _____ tasa de flujo _____
- En actividad, _____ tasa de flujo _____
- En la noche, _____ tasa de flujo _____
- En altura, _____ tasa de flujo _____

Hable con su proveedor de atención médica o proveedor de oxígeno sobre cómo mantener su equipo y sus suministros de oxígeno.

Tipos de dispositivos de administración de oxígeno

Al elegir su dispositivo de administración de oxígeno, es importante comprender su indicación de oxígeno y conversar sobre sus pasatiempos, actividades y estilo de vida con su proveedor de atención médica. El tipo de dispositivo que necesitará también dependerá de su tasa de flujo o los litros por minuto (LPM) y de cuándo necesita oxígeno.



Los concentradores domiciliarios atraen aire, eliminan otros gases y administran oxígeno purificado. Los concentradores de oxígeno domiciliarios pueden administrar oxígeno continuamente (a una tasa fija) y deben enchufarse a un toma.



Los concentradores de oxígeno portátiles (COP) actúan como un concentrador domiciliario, pero son más pequeños y transportables. Los COP deben enchufarse a un toma o tener baterías recargables. Estos administran oxígeno con un flujo continuo o en dosis por pulso. Debe someterse a un examen con un COP para asegurar que alcance sus necesidades de oxígeno.



La configuración del COP no es siempre igual a su tasa de flujo o LPM. Consulte con su proveedor de atención médica o proveedor de oxígeno antes de comprar un COP. your healthcare provider or oxygen supplier before buying a POC.



Los tanques de oxígeno son cilindros de metal que almacenan oxígeno comprimido. Vienen en diferentes tamaños. Cuanto más pequeño es el tanque, menos oxígeno puede contener. Los tanques de oxígeno no dependen de la electricidad ni de fuentes de energía. Deberá trabajar con su proveedor de oxígeno para rellenar o reemplazar los tanques. Los tanques de oxígeno son un gran respaldo para tener a mano en caso de un corte de electricidad.



El oxígeno líquido se comprime y se enfría a una temperatura muy baja. La mayoría de los sistemas brindan una alta concentración de oxígeno y no necesitan electricidad. El oxígeno líquido suele tener una unidad de almacenamiento fija que puede conservar en su casa y un contenedor portátil que puede trasladar. El oxígeno líquido puede ser una alternativa para las personas con una alta tasa de flujo. Es posible que no esté disponible en todas las regiones de los Estados Unidos.

Suministros y accesorios de oxígeno



El tubo de oxígeno conecta la cánula o la mascarilla al tanque o concentrador de oxígeno. Las cánulas nasales tienen unas puntas que se introducen en las fosas nasales y lo ayudan a inhalar el oxígeno.



Puede colocarse una mascarilla facial sobre la boca y la nariz, que conserve oxígeno disponible a medida que respira.



Los humidificadores pueden aportar humedad al flujo de oxígeno y ayudar a aliviar la sequedad nasal y sinusal. Considere usar un humidificador si la tasa de flujo de oxígeno es continua a 4 LPM o más alta.

Para las personas con necesidades de flujo de oxígeno más altas, una cánula nasal o colgante Oxymizer puede aumentar la cantidad de oxígeno que se inspira y alargar el tiempo que dura el tanque o la batería.



Las cánulas nasales o las mascarillas deben reemplazarse cada 2 a 4 semanas, o si estuvo enfermo. Los tubos de oxígeno deben reemplazarse cada dos meses

Controlar sus niveles de oxígeno

Un oxímetro de pulso es una forma simple, rápida y fácil de medir los niveles de oxígeno. Si tiene mala circulación, color de piel más oscuro o piel gruesa, entre otros motivos, puede que los resultados sean imprecisos o inconstantes.

Lleve su oxímetro de pulso personal a las citas con su proveedor de atención médica para comparar la precisión y pregunte cuándo controlar sus niveles de oxígeno y cuándo compartir lecturas anormales o inconstantes.



Uso seguro del oxígeno complementario

El oxígeno es un gas seguro y no inflamable; sin embargo, hace que los incendios comiencen más rápido y se propaguen con rapidez. Siempre siga las instrucciones de seguridad de su proveedor de oxígeno y no cambie la tasa de flujo sin consultarle a su proveedor de atención médica.



Recuerde lo siguiente:

- Manténgalo lejos del calor y las llamas.
- No use aerosoles, ungüentos VapoRub o aceites.
- Siga las instrucciones sobre el uso y almacenamiento de su equipo de forma segura.

Recordatorios de seguridad con el oxígeno:

- No fume ni permita que otras personas fumen cerca de usted. Coloque carteles de “Prohibido fumar” dentro y fuera de su casa.
- Mantenga las fuentes de calor y las llamas a cinco pies del lugar donde se usa o almacena la unidad de oxígeno. Tenga siempre un extintor de incendios y una alarma contra incendios que funcionen.
- Mientras use oxígeno, no cocine con gas ni use aparatos eléctricos, como secadores de pelo, rizadores, almohadillas térmicas o máquinas de afeitar eléctricas.
- No use aerosoles, como desodorantes de ambientes o lacas de cabello, cerca de la unidad de oxígeno. Los aerosoles son inflamables.
- Use solamente lociones o cremas a base de agua. Evite usar ungüentos VapoRub, desinfectante para manos a base de alcohol, vaselina o crema para manos a base de aceites. Nunca use su equipo de oxígeno con las manos aceitosas o engrasadas.
- Mantenga apagado el equipo de oxígeno cuando no lo use. Guarde los concentradores de oxígeno en posición vertical y los tanques en un soporte o de un costado para evitar que se caigan.
- No guarde el equipo de oxígeno en un espacio cerrado, como un armario o un maletero, y mantenga el concentrador de oxígeno a varias pulgadas de distancia de paredes o cortinas.
- Los tubos largos pueden representar riesgo de tropiezos. Nunca corte el tubo ni use uno de más de 50 pies de largo.
- Enchufe el concentrador directamente en un toma y no conecte nada más a ese tomacorrientes. No use un alargue.



Esté preparado

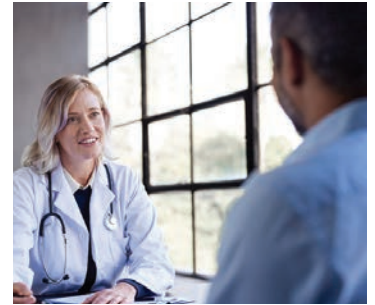
Informe a su proveedor de oxígeno si se le está por acabar el oxígeno y deje tiempo suficiente para que le rellenen la unidad. Cuando salga, asegúrese de tener oxígeno suficiente para el viaje completo. Lleve tanques, baterías o cargadores de repuesto para su COP a fin de evitar quedarse sin oxígeno. Si usa tanques de oxígeno al salir, tenga en cuenta cuánto tiempo dispone en función del tamaño del tanque, su tasa de flujo y la configuración.

¿Tiene alguna pregunta sobre el uso de oxígeno complementario?
Comuníquese con la Lung HelpLine al **1-800-LUNG-USA**.

Trasplante pulmonar

Un trasplante pulmonar puede ser una opción de tratamiento si su estado es grave, pese a recibir tratamientos óptimos. Un trasplante pulmonar es una cirugía mayor, pero, si es exitosa, puede mejorar su calidad y expectativa de vida. Más de la mitad de los trasplantes pulmonares que se realizan son para personas con fibrosis pulmonar.

Durante el trasplante, uno o dos de los pulmones afectados por la enfermedad se reemplazan con pulmones sanos de un donante. Los trasplantes pulmonares dobles son más comunes, pero, si recibe un pulmón, el otro seguirá en su tórax. Su pulmón nuevo debería funcionar lo suficientemente bien para encargarse de toda la respiración que su cuerpo necesita.



Primer paso: Inicie una conversación con su proveedor de atención médica

Su proveedor puede recomendarle un centro, pero también es posible que usted elija uno por su cuenta. Siempre consulte con su proveedor de seguros qué centros cubre su plan. Considere cuántos trasplantes hace cada centro al año, así como las tasas de supervivencia. Esta información se encuentra en el Scientific Registry of Transplant Recipients (Registro científico de receptores de trasplantes) (SRTR), disponible en srtr.org. Tómese tiempo para obtener información sobre otros servicios proporcionados en el centro, como ayuda con los traslados, alojamiento para la recuperación y grupos de apoyo. El centro que elija será un socio de largo plazo en su atención, por lo que es importante considerar la ubicación.

Segundo paso: Prepararse para la visita inicial

Tendrá que someterse a una evaluación integral para garantizar que el trasplante sea la opción adecuada para usted. El equipo de trasplante debe saber si su organismo puede soportar la presión del procedimiento y el proceso de recuperación.

Para prepararse, debe hacer lo siguiente:

- Estar al día con las vacunas recomendadas, controlar sus otras enfermedades, citas dentales y visitas de atención primaria. ([consulte Prevenir enfermedades pulmonares infecciosas](#)).
- Mantener un peso saludable. Existen unos rangos de peso que los centros de trasplante recomiendan para obtener los mejores resultados. Si no está dentro del rango de peso, consulte a su proveedor de atención médica sobre las opciones o pídale que lo remita a un dietista ([consulte FP y nutrición](#)).
- Esfuércese por mejorar su vigor, resistencia y capacidad de ejercicio. Es posible que su proveedor de atención médica le recomiende asistir a un programa de rehabilitación pulmonar, hacer una rutina de ejercicios o asegurarse de que se alcancen sus necesidades de oxígeno. ([consulte Rehabilitación pulmonar](#)).
- No consuma nicotina, tabaco, drogas ni alcohol. Un equipo de evaluación querrá verificar que no consumió tabaco durante seis meses por lo menos ([consulte Beneficios de dejar de consumir tabaco](#)).
- Hable con sus cuidadores y familiares sobre el apoyo que necesitará a lo largo del proceso de trasplante pulmonar.
- Organice sus documentos de salud y legales, así como sus finanzas ([consulte Planificación de atención anticipada](#)).



- Consulte a su proveedor de seguro qué cubre su plan. La mayoría de los planes, incluidos los programas del gobierno, cubren el trasplante pulmonar, pero probablemente habrá algunos costos de bolsillo. Es posible que su plan tenga requisitos sobre el centro en el que debe realizarse el trasplante y que le exija obtener su autorización previa.

Tercer paso: La visita inicial

Durante la visita inicial, el equipo de trasplante pulmonar revisará sus registros médicos y le hará pruebas, como un escaneo por tomografía computada, exámenes de la función pulmonar y una prueba de marcha de seis minutos. Estas pruebas pueden determinar la urgencia de un trasplante pulmonar. La visita también puede determinar las contraindicaciones o razones por las que quizá no cumple los requisitos. En función de los resultados de su visita inicial, el equipo de trasplante pulmonar determinará si puede avanzar para que lo evalúen para trasplante pulmonar.

Cuarto paso: La evaluación

Durante la evaluación, el equipo de trasplante pulmonar completará varias pruebas, análisis de laboratorio, chequeos y procedimientos para determinar si su organismo está en condiciones de someterse a una cirugía mayor. La evaluación puede llevar entre cinco y siete días, y, durante ese lapso, se reunirá con un trabajador social, un médico infectólogo, un cirujano, un psiquiatra y otros miembros del equipo de trasplante pulmonar. Una vez que se completan los exámenes, un equipo multidisciplinario de proveedores médicos, como cirujanos, enfermeros y neumonólogos, revisará los resultados y determinará si se beneficiaría de un trasplante pulmonar. También quizá le resulte útil conversar con alguien que haya atravesado un trasplante pulmonar.

Quinto paso: La lista de espera de trasplante

Si lo aprueban para recibir el trasplante, puede que esté en lista de espera durante algunos meses o incluso unos años. También podrían llamarlo al día siguiente, por lo que es importante que esté listo. En este lapso, deberá trabajar codo a codo con el equipo de atención y seguir con buenas prácticas de salud.

Debe tener siempre el teléfono encima y estar preparado para ir en cualquier momento. Planifique y empaque un bolso con todo lo que necesitará durante su estadía en el hospital. No es poco frecuente que se produzca una “ronda de práctica”, en la que recibe una llamada, pero resulta que el pulmón no es ideal para usted. En ese caso, volverá a su casa a esperar otra llamada.

Sexto paso: Durante la cirugía

La cirugía de trasplante pulmonar es una cirugía mayor que puede llevar entre 6 y 12 horas, dependiendo de si el trasplante pulmonar es unilateral o bilateral. Recibirá medicamentos para mantenerlo inconsciente y sin dolor, y se le controlarán los signos vitales durante la cirugía. El cirujano le quitará el o los pulmones afectados por la enfermedad, conectará el o los pulmones del donante a su nueva vía respiratoria y los vasos sanguíneos a los pulmones y el corazón.

Séptimo paso: Recuperación en el hospital

Su recuperación inicial será en la unidad de cuidados intensivos (UCI). Se le administrarán medicamentos para ayudarlo con el dolor y medicamentos para evitar el rechazo, que suprimen su sistema inmunitario y evitan que el organismo ataque y rechace los nuevos pulmones.

Puede llevar entre dos y cinco días después de la cirugía poder respirar por sus propios medios. Hasta ese entonces, estará conectado a un respirador mecánico que permitirá que sus nuevos pulmones se fortalezcan y estén listos para respirar



Capítulo 3: Opciones de tratamiento

por su cuenta. Una vez que lo desconecten del respirador artificial, trabajará con el equipo de atención para trasladarlo de la UCI a una unidad menos compleja. Durante este tiempo, lo seguirá monitoreando su equipo de atención médica, le darán medicamentos y le informarán sobre la vida postrasplante.

La recuperación variará de una persona a otra, pero, entre la UCI y la unidad de menor complejidad, pueden transcurrir de 7 a 21 días en el hospital.

Octavo paso: La vida después de la cirugía

Si no vive cerca del hospital, deberá quedarse cerca del hospital por hasta tres meses en caso de que surjan complicaciones. Siga las instrucciones detalladas del equipo de trasplante pulmonar. Estas instrucciones pueden incluir información sobre el proceso de recuperación, cómo deben participar la familia y los cuidadores, y signos de infección y rechazo.

Manténgase al día con sus citas médicas. Deberá asistir a consultas con su proveedor de atención médica, hacerse análisis de sangre, exámenes de la función pulmonar, radiografías de tórax y bronoscopias con biopsia para controlar la salud de sus pulmones y su organismo. Su sistema inmunitario estará especialmente vulnerable, y lo mejor es evitar las aglomeraciones y a las personas que están enfermas.



Preguntas sobre el trasplante pulmonar: _____

Ensayos clínicos

Un ensayo clínico es una forma de investigación que analiza la seguridad y la eficacia de un tratamiento, dispositivo o enfoque de atención. Todos los medicamentos aprobados para tratar la FP han atravesado un ensayo clínico. Al participar en un ensayo clínico, puede acceder a nuevos tratamientos para la FP y ayudar a otras personas que vivan con FP en el futuro.

Inicie la conversación con su proveedor de atención médica sobre los ensayos clínicos.

Antes de participar en un ensayo clínico, querrá saber cómo funciona, dónde encontrar información y cuáles son los pasos siguientes. Converse con su proveedor y complete las respuestas.

¿Cuáles son los beneficios de participar en un ensayo clínico?	¿Hay algún ensayo que podría ser adecuado para mí?	¿Cuáles son los próximos pasos para comenzar e inscribirme?	¿Alguna pregunta para mi proveedor de atención médica?

Comprender las exacerbaciones agudas

Una exacerbación aguda es un empeoramiento de los síntomas y es grave; requiere atención médica y puede poner en riesgo la vida. Aguda significa que ocurre repentinamente.

Durante una exacerbación aguda, puede sentir lo siguiente:

- Más falta de aire
- Empeoramiento de la tos
- Menor nivel de oxígeno

También puede presentar otros síntomas, como cansancio, fiebre o síntomas similares a los de la gripe. Colabore con su proveedor de atención médica para monitorear sus síntomas diarios, conocer las medidas que debe tomar cuando empeoran los síntomas y saber cuándo debe recibir atención médica inmediata.

Reduzca el riesgo de desencadenar una exacerbación aguda

No siempre sabrá por qué tuvo una exacerbación; sin embargo, hay algunas maneras en las que podría reducir las exacerbaciones.

- Manténgase al día con las vacunas para protegerse de las enfermedades pulmonares infecciosas.
- Lávese las manos regularmente con agua y jabón. Limite la exposición a otras personas enfermas.
- Evite los irritantes, como los perfumes fuertes, los vapores o el humo.
- Maneje la ERGE si tiene reflujo ácido.
- Infórmele a su cirujano si tiene FP antes de someterse a una cirugía. Aunque es poco frecuente, la anestesia podría aumentar los riesgos de exacerbación.

Tratamiento para una exacerbación aguda

Su proveedor de atención médica revisará su historia clínica, los síntomas y otros exámenes para encontrar la causa de la exacerbación y descartar otras enfermedades.

El tratamiento depende de la causa de la exacerbación, pero puede incluir el uso de esteroides para reducir la inflamación o antibióticos si la exacerbación se debe a una infección. Para manejar los síntomas, puede que le administren más oxígeno y otros medicamentos.

Consejos para recuperarse de una exacerbación de la FP

- **Tómese su tiempo para descansar**
Según la gravedad de la exacerbación, la recuperación puede durar de unos días a varias semanas. Durante este tiempo, deberá beber mucha agua y descansar más.
- **Pida ayuda**
Siga su ritmo y descanse mientras se mueve entre actividades. Conserve su energía y pida a sus amigos, familiares y cuidadores que ayuden.
- **Medicamentos**
Tome los medicamentos como se lo indiquen y use oxígeno complementario como lo indique su proveedor de atención médica. Parte de su plan de recuperación puede incluir tomar medicamentos adicionales para ayudarlo a reducir la fiebre o mejorar los síntomas.

Haga un seguimiento con sus citas

Después de una exacerbación, su función pulmonar y capacidad de hacer ejercicio pueden ser menores. Esto podría ponerlo en riesgo de futuras exacerbaciones. Es importante hacer un seguimiento con su proveedor de atención médica.

Puede que reciba una remisión para asistir a rehabilitación pulmonar, dejar de fumar o comenzar a usar o aumentar su tasa de flujo de oxígeno. Asista a esas consultas y siga las recomendaciones que le hagan.



Mire la animación sobre [Recuperarse de una infección pulmonar grave](#):

A YouTube video player thumbnail. On the left, there is a YouTube logo and a menu icon. The main text reads "Recuperación de una infección pulmonar grave" in a blue serif font, with "pulmonar grave" in a larger, bold, purple serif font. Below the text is the American Lung Association logo, which consists of a cross symbol and the text "American Lung Association". To the right of the video player is a large blue QR code.

Capítulo 4: Manejar la FP

Rehabilitación pulmonar

La rehabilitación pulmonar es una manera de conocer nuevas personas, hacer ejercicio y aprender a mejorar su salud pulmonar. La rehabilitación cubre temas como técnicas de respiración, nutrición y cómo mejorar su salud emocional.

La rehabilitación pulmonar incluye un equipo de médicos, enfermeros, terapeutas respiratorios, dietistas y especialistas en ejercicio que trabajan para crear un plan que satisfaga sus necesidades. Hay grupos pequeños para que pueda conectarse con otras personas que viven con FP y otras enfermedades pulmonares.



Objetivos para asistir a un programa de rehabilitación pulmonar

Marque las opciones que mejor describan sus objetivos para hacer rehabilitación pulmonar:

- Hacer ejercicio de manera segura y mantenerme activo.
- Comprender cómo conservar la energía durante las actividades diarias.
- Manejar los cambios en el estado de ánimo o emociones (ansiedad, pánico y depresión).
- Usar oxígeno complementario de forma segura.
- Conectarme con otras personas que viven con FP.
- Prepararme para un trasplante pulmonar o recuperarme de él.
- Otro _____
- Otro _____

Empezar con la rehabilitación pulmonar

El primer paso es conversar con su proveedor sobre sus objetivos y decidir si la rehabilitación pulmonar es adecuada para usted. En ese caso, su proveedor puede ayudarlo a encontrar un programa cerca de usted y proporcionar una remisión.

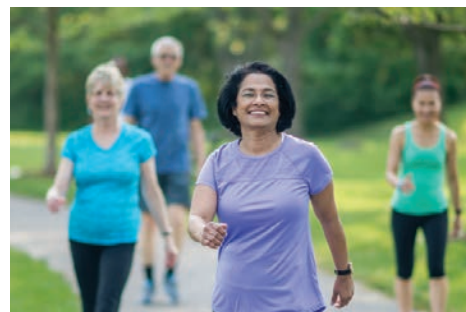
También debe comunicarse con su seguro médico para verificar sus beneficios y ver si tendrá gastos de bolsillo.



Actividad física

La actividad física y el ejercicio pueden aumentar los niveles de energía, mejorar el uso de oxígeno del organismo y ayudar a reducir el estrés, la ansiedad y la depresión.

Antes de comenzar, pregunte a su proveedor de atención médica qué tipo de ejercicios lo ayudarán más, con qué frecuencia y durante cuánto tiempo debe hacer ejercicio, sus necesidades de oxígeno mientras hace actividad y las inquietudes de seguridad que tenga.



Hacer ejercicio de manera segura

Ya sea que esté comenzando o que haga ejercicio regularmente, es importante tener cuidado al hacer actividad física. Si tiene dificultad para comenzar o le preocupa la seguridad, consulte con su proveedor de atención médica sobre las opciones para abordar sus necesidades.

Consejos para hacer ejercicio de forma segura:

- Monitoree sus niveles de oxígeno al hacer actividad. Es posible que sus niveles de oxígeno caigan cuando hace ejercicio o actividad. Algunos oxímetros de pulso tienen mejores lecturas del nivel de oxígeno mientras se mueve y transpira.
- Considere los oxímetros de pulso que se conecten al teléfono través de Bluetooth y puedan monitorearle la frecuencia cardíaca y cuenten los pasos.
- Use oxígeno complementario mientras hace ejercicio si se lo indican. Pregunte a su proveedor de atención médica si necesita aumentar la tasa de flujo de oxígeno mientras está activo.
- Use un andador con o sin ruedas, un bastón u otro equipo para caminar o adaptativo si es necesario. Considere usar un carrito si el dispositivo de oxígeno es demasiado pesado para transportar.
- Comience de a poco. Hacer ejercicio por demasiado tiempo o con demasiada intensidad puede provocar lesiones, falta de aire y dejarlo con sensación de cansancio o fatiga posteriormente.
- Las caídas ocurren de manera repentina y pueden causar lesiones graves. Use un pasamanos si está subiendo escalones y considere utilizar un andador, bastón u otro dispositivo de movilidad para mantener el equilibrio mientras camina.
- Haga ejercicio con un amigo, familiar o vecino. Invítelos a acompañarlo a una caminata por un parque cercano, o una pista interior o exterior.
- Evite hacer ejercicio cuando está enfermo, tiene una exacerbación, tiene fiebre o una infección, o se siente débil o mareado.
- Descanse cuando empiece a sentir que le falta el aire. Concéntrese en tener la respiración bajo control y vigile sus niveles de oxígeno. Use la respiración con los labios fruncidos si le resulta útil.
- Manténgase hidratado y evite hacer ejercicio al aire libre los días con temperaturas extremas, estado del aire poco saludable, viento u otras condiciones meteorológicas desfavorables.

Tipos de ejercicios

Cree un cronograma de actividad semanal que incluya ejercicios de fuerza, de resistencia y de estiramiento.

Ejercicios de estiramiento

El estiramiento es una buena manera de comenzar y finalizar las sesiones de ejercicio. Los estiramientos deben hacerse lentamente, y quizá sentarse erguido en una silla lo ayuda a mantener el equilibrio. Con el tiempo, el estiramiento ayudará a mejorar la flexibilidad.

Ejercicios de resistencia

Los ejercicios de resistencia aumentan la frecuencia cardíaca y la respiración. Actividades tales como caminar, correr, andar en bicicleta y nadar ayudan a que su organismo use mejor el oxígeno, aumentan el nivel de energía y reducen la falta de aire.

Ejercicios de fuerza

Es posible que sienta los músculos más débiles si bajó de peso, se recuperó de una infección respiratoria o no hizo ejercicio durante un tiempo. Los ejercicios de fuerza lo ayudan a fortalecerse. Las sentadillas o las estocadas son ejemplos de ejercicios que fortalecen los músculos.

Ejercicios de equilibrio

El equilibrio lo ayuda a mantenerse estable y erguido mientras hace diferentes actividades. Los ejercicios de piernas, como el equilibrio en una pierna, pueden ayudar a mejorar la coordinación

Eliminar la exposición al humo de tabaco

Los productos de tabaco, como los cigarrillos y el vapeo, pueden empeorar su FP y hacer que progrese más rápido. Dejar el tabaco es uno de los pasos más importantes que puede dar para mejorar la salud. Nunca es tarde para dejar.

Beneficios de dejar de consumir tabaco:

- Su FP progresa más lentamente.
- Los medicamentos pueden actuar mejor.
- Es posible que sea candidato para un trasplante pulmonar.
- Puede que respire con más facilidad.
- Reducirá su riesgo de desarrollar otras enfermedades, como cáncer de pulmón o enfermedad cardíaca.



Capítulo 4: Manejar la FP

Desarrollar un plan para dejar el tabaco es el primer paso para dejar de fumar y vapear.

Escriba sus respuestas a estas oraciones y compártalas con su proveedor de atención médica.

Es más probable que use productos de tabaco en este momento del día o al hacer esta actividad:

Me motiva dejar el tabaco porque: _____

El día en que planeo dejarlo es: _____

Me interesan principalmente estos medicamentos o la terapia de reemplazo de la nicotina:

Mis opciones preferidas para inscribirme en un programa para dejar el tabaco son: _____

Mis preguntas o inquietudes son: _____

Hay apoyo disponible

No es necesario que deje de fumar usted solo. Hay programas en línea, telefónicos y presenciales, así como recursos para ayudarlo.

Pida a su familia y sus amigos que le brinden apoyo, lo animen y tengan paciencia mientras comienza su proceso de dejar el tabaco. Si quiere apoyo adicional, comuníquese con su departamento de salud u hospital local para conocer los programas para dejar de fumar o de consumir tabaco en su área.

1-800-QUIT NOW es una red nacional de la línea para dejar de fumar de cada estado. Este servicio proporciona asesoramiento gratuito, conexiones con programas comunitarios y puede que ofrezca terapia de reemplazo de la nicotina, como los parches o la goma de mascar.

Llame a la **Lung HelpLine** al **1-800-LUNG USA** para comunicarse con un especialista en tratamiento de tabaco certificado u obtenga información sobre el programa Freedom From Smoking en [Lung.org/ffs](https://www.lung.org/ffs).

Prevenir las enfermedades pulmonares infecciosas

Los gérmenes que provocan enfermedades respiratorias infecciosas, como la gripe o los resfriados, pueden propagarse a través de la tos, los estornudos o al tocar objetos o superficies infectados. Cuando tiene cicatrices en los pulmones, es más difícil para su organismo recuperarse de enfermedades respiratorias infecciosas. Esto lo pone en riesgo de complicaciones graves.

Su proveedor de atención médica podría recomendar las siguientes vacunas respiratorias:

- Gripe, todos los años
- COVID-19, a medida que se recomiendan nuevas vacunas
- Neumonía neumocócica
- Tdap, para protegerse de la pertusis (tos ferina)
- RSV (virus sincicial respiratorio)

Use los códigos QR para obtener más información sobre los virus respiratorios y cómo actúan las vacunas para prevenirlos:



Mi registro de vacunación

Lleve un registro de sus vacunaciones. Puede que haya algunas vacunas que requieran más de una dosis. Pregunte a su proveedor de atención médica cuándo debe programar una cita para la dosis de seguimiento.

Vacuna	Fecha de aplicación	Esquema	Efectos secundarios
<i>Fecha de aplicación</i>	<i>9/5/2025</i>	<i>Una vez al año</i>	<i>Ninguno notorio</i>

Consulte con su proveedor de atención médica o farmacéutico las preguntas o inquietudes que tenga, así como los beneficios relacionados con la vacunación. ¿Aún tiene preguntas?

Llame a la **HelpLine** al **1-800-LUNG USA**.

Consejos para reducir la exposición a gérmenes:

Evite los espacios con mucha gente o póngase una mascarilla que se le ajuste bien a la cara en los momentos cuando hay muchas enfermedades que se contagian en su comunidad.

Si está enfermo, quédese en su casa y tómese tiempo para recuperarse. Limite el contacto con otras personas enfermas. Limpie y desinfecte las áreas de su casa que se toquen con frecuencia.

A lo largo del día, lávese las manos con agua y jabón durante 20 segundos al menos. Séqueselas con una toalla de papel o una toalla limpia.



Prepararse para desastres y emergencias

Las emergencias y los desastres pueden ocurrir en cualquier momento. Cree un plan antes de que ocurra un desastre.

Complete las respuestas para cada paso.



Informe a su familia, amigos y seres queridos sobre su plan de emergencia..

¿Quién es parte de mi plan de emergencia?

Consulte [Mi equipo de FP](#) para ver los números de teléfono de su red de apoyo y su equipo médico. Si usa oxígeno, pida a dos vecinos que vayan a ver cómo está en caso de un corte de luz para ver los números de teléfono de su red de apoyo y su equipo médico. Si usa oxígeno, pida a dos vecinos que vayan a ver cómo está en caso de un corte de luz

Vecino 1 y número de teléfono: _____

Vecino 2 y número de teléfono: _____

Alerte a los bomberos, la policía y su empresa de electricidad sobre los equipos médicos que necesiten electricidad (concentrador de oxígeno, máquina CPAP o BiPAP, nebulizador o respirador)..

Números de teléfono que no son de emergencia:

Bomberos: _____

Policía: _____

Electricidad: _____

Mantenga los adaptadores para auto y las baterías de repuesto para su equipo médico (como un nebulizador o COP) en un solo lugar. Tenga oxígeno o tanques de metal de repuesto en caso de un corte de luz..

Dónde están guardados: _____

Mantenga las tarjetas médicas, los medicamentos, las copias extra de las recetas y otros documentos todos juntos.

Esta información se encuentra: _____



Pruebe regularmente las alarmas de humo y de monóxido de carbono, y cambie las baterías al menos dos veces al año. Hágalo en otoño y primavera.

Si usa oxígeno o necesita electricidad para los equipos médicos, considere registrarse para una necesidad especial o un refugio de emergencia.

Ubicación del refugio: _____

Otra información importante: _____

Consideres comprar productos que lo ayuden durante las emergencias, como un purificador de aire portátil antes de la temporada de incendios forestales o un generador en caso de un corte de luz. Estos elementos suelen agotarse durante las emergencias.

Lo que necesito: _____

En [Ready.gov/Kit](https://www.ready.gov/kit) encontrará una lista de elementos recomendados para armar un kit de emergencia..

Consejos para viajar

Aunque puede que requiera más planificación y un ritmo más lento, vivir con FP no debería impedirle viajar.

Trabajar con su equipo médico

- Hable con su proveedor de atención médica sobre cuándo y adónde irá, cuánto tiempo estará de viaje y por qué medio viajará.
- Comente sus inquietudes sobre la calidad del aire de su destino, la altitud durante el vuelo o si visita un lugar con una altitud mayor a la que está acostumbrado. A menudo, una altitud mayor implica que el oxígeno es más escaso. Por esto, es posible que deba ajustar sus niveles de oxígeno.
- Pida a su proveedor que le dé una carta en la que manifieste que es seguro que viaje y que complete otros documentos necesarios para el viaje.
- Confirme que su proveedor de oxígeno tenga las necesidades de provisión de oxígeno correctas para cada parte de su viaje.



Informar a los demás sobre sus planes de viaje

- Avise a los hoteles con antelación y pregunte si los ascensores funcionan, comente sus necesidades de oxígeno, la ayuda en el lugar para trasladar el equipaje y otras necesidades que puedan surgir durante el viaje.
- Comuníquese con la aerolínea o el proveedor de transporte para recibir instrucciones sobre su equipo de oxígeno al viajar.
- Organice el uso de una silla de ruedas, si corresponde.
- Tenga un compañero de viaje o alguien que pueda ayudarlo durante su viaje.



Qué incluir cuando hace su equipaje

- Empaque sus tarjetas de seguro médico y medicamentos en su equipaje de cabina. Incluya una copia de sus recetas en caso de que se necesite un surtido y lleve medicamentos extra por si se demora el viaje.
- Empaque baterías o cargadores extra para su nebulizador o concentrador de oxígeno portátil.

Otras notas o consejos de viaje:

Mejorar la calidad del aire interior y exterior

Las partículas, las sustancias químicas o los gases del aire, llamados contaminantes, pueden provocar o empeorar sus síntomas relacionados con la respiración.

Contaminantes del aire interior: olores fuertes, sustancias químicas y vapores

- Lea las etiquetas de los productos de limpieza o del hogar y use los que tienen niveles bajos de compuestos orgánicos volátiles (COV). Los productos con altos niveles de COV tendrán palabras como “advertencia”, “precaución” o “peligro”.
- Evite usar productos con olores fuertes, como desodorantes de ambientes, inciensos y perfumes. Pida a las personas que están cerca de usted que eviten las fragancias fuertes.
- Mantenga ventilados sus ambientes y use un extractor si debe estar cerca de algún producto químico u olor fuerte.
- Pida a los demás que no fumen cerca de usted. Esto incluye cigarrillos, pipas, vapeo, cigarrillos electrónicos, marihuana o cualquier tipo de dispositivo de combustión.
- Evite usar una estufa de leña o carbón para calentar su hogar, salvo que sea una estufa de leña certificada por la Agencia de Protección Ambiental (EPA).
- Use el extractor que está sobre su cocina cuando cocine. Esto ventilará los olores y las partículas hacia el exterior.



Exposiciones al aire libre: polen, clima y calidad del aire

- Use una bufanda suelta alrededor de la cara o una mascarilla cuando haga frío y haya viento.
- Los días de calor y humedad, use un aire acondicionado o vaya a otro lugar para refrescarse, como una biblioteca pública o un centro comunitario, en la parte más calurosa del día.
- Consulte el recuento de polen en weather.com o en la sección de clima de su estación de noticias local. Considere mantenerse en el interior los días con alto recuento de polen.

Verifique el índice de calidad del aire. Puede encontrar el índice de calidad del aire para su área en airnow.gov.

Comprender el índice de calidad del aire

El índice de calidad del aire o AQI mide la calidad del aire exterior actual del lugar donde vive. Puede usar esta información para mantenerse informado y protegerse en los días de mala calidad del aire. Como vive con FP, está incluido en la categoría “Grupos sensibles”.

Nombre	Valor del índice	Advertencia
Bueno	0 a 50	Ninguna aplica
Moderado	51 a 100	En general, las personas sensibles deben considerar limitar los esfuerzos prolongados al aire libre.
Malo para personas sensibles	101 a 150	Los niños, los adultos activos y las personas con enfermedades respiratorias, como la FP, deben limitar los esfuerzos al aire libre.
Malo para la salud	151 a 200	Los niños, los adultos activos y las personas con enfermedades respiratorias, como la FP, deben evitar los esfuerzos al aire libre; todos los demás deben limitar los esfuerzos prolongados al aire libre.
Muy malo para la salud	201 a 250	Los niños, los adultos activos y las personas con enfermedades respiratorias, como la FP, deben evitar los esfuerzos al aire libre; todos los demás deben limitar los esfuerzos al aire libre.
Peligroso	251 a 300	Todos deben evitar las actividades físicas al aire libre.

Los COV y la Salud de los Pulmones



Capítulo 5: Nutrición

FP y nutrición

Una alimentación saludable es importante al vivir con FP. Usa más energía para respirar y deberá consumir calorías y proteínas suficientes para mantener un peso saludable. Procure tener una dieta balanceada, con alimentos que contengan proteínas, frutas, vegetales y carbohidratos. Las proteínas pueden ayudarlo a mantener la fuerza y la masa muscular. Consuma alimentos magros y ricos en proteínas, como pollo, pavo o pescado.

Trate de evitar los alimentos altos en sodio o sal, azúcar, grasas saturadas y grasas trans. Los alimentos con una cantidad mayor de grasas saturadas o trans suelen venir en formato de comida rápida, envasados o congelados. Las tortas y otros postres, la margarina y la pizza congelada también pueden tener grasas trans..

Aprenda sobre los diferentes grupos de alimentos, cómo leer las etiquetas y formas de agregar más proteínas, verduras o frutas a su dieta. Visite [MyPlate.gov](https://www.MyPlate.gov)

Tipos de alimentos que debe consumir si tiene reflujo ácido

Es habitual que las personas con fibrosis pulmonar también tengan enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE). El reflujo ácido o la acidez aparecen cuando el ácido del estómago sube hacia el esófago

- **Pruebe:** los alimentos con carbohidratos complejos y una mayor cantidad de fibra suelen provocar menos reflujo ácido. Esto incluye el pan, la pasta integral, algunas frutas y verduras. Las frutas y verduras que pueden tener menos acidez son las bananas, la sandía, el melón naranja (cantalupo), la zanahoria, el brócoli o la calabaza. Estos alimentos también contienen vitaminas, minerales y fibra, que son importantes para la salud.
- **Reduzca o evite:** entre los alimentos que pueden empeorar el reflujo ácido, se incluyen los alimentos picantes o fritos. Los tomates y las frutas cítricas, el café y otros productos con cafeína, los refrescos y el alcohol también pueden empeorar el reflujo ácido. Si es posible, limite los alimentos procesados.



Tipos de alimentos cuando no tiene apetito

Quizá, a causa de los medicamentos, el empeoramiento de los síntomas o una menor energía general, no tenga hambre, o los alimentos no le resulten sabrosos, y, en consecuencia, coma menos. Si le ocurre eso, trate de elegir alimentos que le aporten el máximo valor nutricional.

- **Pruebe:** elija alimentos con proteínas, como carnes magras, huevos, leche, pescado, queso, frutos secos, yogur griego, mantequilla de maní o frijoles secos. Incorpore alimentos con carbohidratos complejos, como pan integral, frutas y verduras.
- Las grasas insaturadas se consideran más saludables y se encuentran en diferentes aceites, frutos secos y semillas. Consulte con su proveedor de atención médica o nutricionista acerca de agregar una bebida alta en calorías o nutricional con proteínas extra si es necesario.
- **Reduzca o evite:** debe limitar los alimentos que tengan gran cantidad de azúcar, como los caramelos, la torta y los refrescos.



Tipos de alimentos cuando tiene diarrea o heces blandas

- **Pruebe:** Puede que le resulte útil la dieta BRAT, que está compuesta de bananas, arroz, puré de manzana y tostadas. También puede intentar agregar proteínas, como pollo, o un carbohidrato complejo, tal como pan integral o papas, a su dieta. Pruebe con lácteos deslactosados si detecta que los síntomas empeoran con los lácteos. Manténgase hidratado y beba agua durante el día.
- **Reduzca o evite:** limite el consumo de lácteos, como leche y helado, ya que estos productos pueden empeorar la diarrea. Evite los alimentos o bebidas con gran contenido de azúcar o que incluyan sustitutos del azúcar.



Líquidos

Si tiene moco, el agua ayuda a afinar el exceso de moco en los pulmones, lo que hace que toser sea más fácil. Procure beber agua a lo largo del día. Las bebidas sin azúcar ni cafeína también pueden ayudar a añadir agua a su alimentación.

Consejos para manejar los desafíos al comer y beber

Los alimentos que come suelen depender de sus síntomas, efectos secundarios y otras enfermedades. Deberá trabajar con su proveedor de atención médica, dietista o nutricionista para encontrar una dieta que le resulte. Comente las formas de manejar los desafíos a la hora de comer.

Quedarse sin aire durante las comidas

- Coma despacio, dé bocados pequeños y mastique bien antes de tragar.
- Haga comidas más pequeñas, de 4 a 6 veces al día, en lugar de comidas más grandes. Cuando está satisfecho o hinchado, el diafragma no puede moverse con libertad, lo que dificulta la respiración.
- Tómese un descanso o una pausa entre los bocados o sorbos. Concéntrese en controlar la respiración. Use la respiración con los labios fruncidos si le resulta útil.
- Comer puede aumentar las necesidades de oxígeno del organismo, y es posible que sienta cansancio después de las comidas. Si es necesario, siga usando oxígeno complementario al comer.

Sentir ansiedad o miedo durante las comidas

- Use habilidades contra el estrés para distraerse mientras come.
- Consulte con su proveedor de atención médica sobre la ansiedad que siente al comer o beber.
- Pruebe con alimentos al vapor, blandos o húmedos si le preocupa ahogarse o si le demanda mucha energía comer. Quizás los alimentos más duros, como los filetes, le resulten más difíciles de masticar y tragar.

Control del peso

Su peso puede afectar la salud pulmonar. Estar por encima o por debajo del peso adecuado trae riesgos y complicaciones para la salud. Hable con su proveedor de atención médica sobre el peso ideal para usted y las formas de bajarlo, subirlo o mantenerlo.



Mi peso actual: _____

El peso que me recomienda mi proveedor de atención médica: _____

El tipo de alimentación que me recomienda mi proveedor de atención médica:

Sugerencias o consejos para controlar mi peso: _____

Capítulo 6: Lidar con sus emociones y factores de estrés

La ansiedad y la depresión son comunes en las personas que viven con FP. Habrá veces en las que sienta preocupación, miedo o tristeza, o se haga preguntas como “¿Qué pasará luego?” o “¿Por qué sucedió esto?”. No es necesario que atraviese esto solo y hay pasos que lo ayudarán a sentirse mejor.

Reconocer los signos de ansiedad, pánico y depresión

Everyone has feelings of sadness, fear and worry at times. If these feelings do not go away after a few weeks then it is time to speak with your healthcare provider.

- El **estrés** es una respuesta natural, física o emocional a un desafío o evento. Puede afectar la forma en la que piensa, siente, actúa y responde a una situación. La inquietud, el dolor de pecho o de estómago, el cansancio o la falta de motivación son algunos signos de estrés.
- La **ansiedad** es una preocupación constante y debilitante que puede dificultarle las actividades cotidianas.
- El **pánico** es un episodio repentino de miedo o ansiedad intensos. Puede causar falta de aire, respiración superficial y tensión en los músculos.
- La **depresión** es sentirse decaído o triste, y puede bajar su nivel de energía, hacer que pierda el interés por las actividades que le gustan y hacer que se aleje de amigos y familiares.



La ansiedad, el pánico y la depresión son enfermedades graves que no deben ignorarse ni dejar de tratarse. Consulte con su proveedor de atención médica sobre los cambios en sus sentimientos, pensamientos o estado de ánimo. Pregúntele por formas de tratar la ansiedad y la depresión, como medicamentos y terapia.

Si tiene pensamientos de lastimarse, comuníquese enseguida con su proveedor de atención médica o llame o envíe un mensaje de texto a la Línea **Nacional de Prevención del Suicidio** al **988**.
Si necesita ayuda inmediata, llame al 911 o diríjase a la sala de emergencias más cercana.

Mi kit de habilidades contra el estrés

Antes de que le diagnosticaran FP, es posible que tuviera diferentes pasatiempos o intereses. Aunque quizá no pueda hacer estos pasatiempos como antes, con adaptaciones, puede seguir haciendo cosas que disfrute. Sus pasatiempos o intereses también pueden usarse como habilidades contra el estrés.

Agregue a su kit de habilidades contra el estrés cosas que pueda hacer cuando se sienta desanimado:

- Escuchar un pódcast, música o un audiolibro
- Salir a caminar
- Llevar un diario o escribir sus pensamientos
- Hacer un crucigrama o una sopa de letras
- Salir al exterior
- Llamar o invitar a un amigo o familiar
- Leer
- Dibujar, crear una obra de arte, escribir poesía o un cuento
- Cocinar u hornear algo
- Jugar un juego en el teléfono, en la computadora o con la familia
- Mirar su programa de televisión o película favoritos
- Pasar tiempo con mascotas o animales
- Probar una técnica de relajación
- Hablar con un consejero o asistir a un grupo de apoyo
- Otro: _____
- Otro: _____
- Otro: _____



Técnicas de relajación

Además de encontrar habilidades contra el estrés, quizá le sirva probar técnicas de relajación muscular y visual para ayudarlo a relajarse cuando siente estrés. La relajación muscular progresiva es un ejercicio que puede ayudar a reducir el estrés y la ansiedad al hacerlo tensarse lentamente y luego relajar o soltar cada músculo.

Cada ejercicio solo lleva dos o tres minutos. Al principio, es posible que sienta que estas técnicas no le funcionan o que se distrae. Es normal que le resulte difícil concentrarse al comienzo. Tómese tiempo para practicar hasta que se vuelva natural, y luego le resultará relajante.

Para comenzar a usar técnicas de visualización o imágenes guiadas, cierre los ojos y practique algunas respiraciones profundas. Piense en un lugar que lo tranquilice. Puede ser interior o exterior. Mientras piensa en este lugar, imagine los sonidos, los aromas, las vistas relajantes a su alrededor, y cualquier sensación física que tenga.

Capítulo 7: Vivir bien con FP

Definir objetivos para actividades

Vivir con FP requiere que use más energía. Modificar la forma en la que hace sus actividades es una manera de ahorrar energía y hacer más a lo largo del día. También es importante recordar que está bien seguir su propio ritmo y ser indulgente si no logra hacer todo lo que se propuso.

Consejos y trucos para planificar el día

Despertarse



Bañarse o ducharse en el momento del día en que tenga energía suficiente.
Dejar lista la ropa la noche anterior, en lugar de hacerlo a la mañana.

Bañarse



Trabaje con un terapeuta ocupacional y use un duchador de mano, silla para ducha, banco de transferencia para bañera y barras de sujeción para bañarse o ducharse con seguridad.

Utilice una alfombra antideslizante para reducir los resbalones al salir de la ducha. Tenga siempre un amigo o familiar de confianza en su casa cuando se bañe, o informe a alguien conocido que se está bañando.

Use oxígeno cuando se baña. Coloque el tubo por encima de la puerta de la ducha o a un costado de la cortina.

Reduzca la humedad y el vapor bajando la temperatura del agua. Procure usar el ventilador extractor o dejar la puerta o la ventana entreabierta.

Preparación de comidas



Arme una lista de compras y planifique sus comidas. Siéntese mientras prepara la comida.

Descanse antes de levantar la mesa al terminar de comer.

Mantenga los objetos que usa con más frecuencia, como las cacerolas, las asaderas, los utensilios y los cubiertos, al alcance de la cocina o la mesada.

Compras



Lleve oxígeno complementario suficiente para todo el viaje.

Si tiene un concentrador de oxígeno portátil, lleve pilas o cargadores de repuesto en su vehículo.

Use un dispositivo de movilidad, como un andador con o sin ruedas, un bastón o una motoneta si es necesario. Evite los horarios más concurridos en las tiendas.

Mantenga los productos congelados o refrigerados juntos en la misma bolsa y asegúrese de que esa sea la primera bolsa que entra a su casa.

Considere hacer pedidos en línea, con retiro en la tienda o entrega a domicilio.

Uso de las escaleras



Utilice oxígeno complementario o técnicas de respiración con los labios fruncidos si le resultan útiles, y recurra al pasamanos para tener apoyo.

Si vive en una casa de varios pisos, con un solo baño en el primer piso, use un inodoro portátil en la planta baja de modo que no tenga que subir las escaleras si está cansado.

Intimidad



Planifique tener tiempo para la intimidad cuando esté descansado.

Pruebe diferentes posiciones y otras actividades que sean íntimas, pero requieran menos movimiento y esfuerzo. Esto puede incluir caricias, abrazos, masajes y estimulación manual.

La pareja que no tiene FP debería hacer la mayoría de los movimientos.

Consulte con su proveedor de atención médica sobre el uso de oxígeno complementario durante la actividad sexual.

Registre los momentos y las actividades que está haciendo que hacen que empeoren los síntomas, como falta de aire, tos o mayor cansancio. Registre los síntomas, los niveles de oxígeno, las medidas que está tomando para recuperarse y el tiempo que le llevó recuperarse.

Síntomas	Niveles de oxígeno	Medidas que está tomando para recuperarse	Tiempo de recuperación

Comparta esta información con su proveedor de atención médica.

Encontrar recursos comunitarios

Los amigos, los familiares y los cuidadores pueden ayudar con algunas actividades diarias, pero quizá le parezca que necesita programas o servicios externos. Si hay actividades de la vida diaria que le resulta difícil hacer de forma segura, pregunte a su proveedor de atención médica sobre más opciones, como las siguientes:

- Asistir a un programa de rehabilitación pulmonar para poder mejorar su nivel de tolerancia a la actividad.
- Una evaluación en el domicilio, hecha por un terapeuta ocupacional. Un terapeuta ocupacional puede enseñarle formas de manejar las actividades diarias y conservar la energía.
- Programas o suministros cubiertos por su empresa de seguro médico. Entre el equipo médico duradero o los suministros cubiertos por su póliza, puede que se incluyan una silla para la ducha, un inodoro portátil, barras de sujeción o una silla de ruedas.
- Agencia local para el envejecimiento para servicios comunitarios que estén disponibles, como programas de servicio de comidas y transporte.
- Agencias de asistencia en el hogar que ofrezcan servicios de limpieza y ayuda con otras actividades cotidianas.

Preguntas que tengo sobre proveedores de programas o servicios comunitarios: _____

Poner en práctica las 5 P

Establézcase metas realistas y use las 5 P para conservar la energía.

Procure mantener un ritmo adecuado a lo largo del día y haga pausas o descanse entre las actividades.

Planifique sus actividades y divida las tareas “pesadas”, como lavar la ropa, a lo largo de la semana. Por ejemplo, si tiene cita con el médico un día, haga una tarea de limpieza del hogar más pesada otro día.

Posiciónese sentado o de pie erguido. Trate de evitar agacharse o estirarse hacia arriba cuando sea posible, ya que esos movimientos pueden provocar falta de aire y fatiga. Evite permanecer en una sola posición, como de pie, demasiado tiempo, ya que también puede ser cansador.

Priorice sus actividades concentrándose en lo que es importante que haga ahora y lo que puede hacer luego.

Practique la respiración con los labios fruncidos, un ejercicio de respiración profunda. Las personas con FP pueden sentir falta de aire o tener dificultad para inhalar. Si le falta el aire, concéntrese en inhalar y controlar el trabajo de su respiración. Para algunas personas que viven con FP, la respiración con los labios fruncidos puede ayudar con la falta de aire y reducir la ansiedad.



Escanee el código QR para ver el video de demostración de respiración con los labios fruncidos:

Usar las 5 P

Use la lista anterior y escriba las actividades en las que necesita ayuda para hacerlas, sus obstáculos y cómo usar las 5 P.

Actividad o tarea con la que necesito ayuda para hacerla.	Obstáculos para hacer la actividad	¿Cómo puedo usar las 5 P para completar las actividades?
<p><i>Subir las compras por la escalera cuando regreso de la tienda</i></p>	<p><i>Me falta el aire cuando subo bolsas por las escaleras</i></p>	<p><i>Priorizar subir los alimentos congelados o refrigerados.</i></p> <p><i>Usar oxígeno complementario.</i></p> <p><i>Descansar un poco después de cada subida de escaleras.</i></p> <p><i>Dejar los alimentos no perecederos en el auto hasta que pueda recibir ayuda o tenga más energía..</i></p>

Rincón de los cuidadores

Los cuidadores son héroes cotidianos no reconocidos que, a menudo, se encuentran en este rol de manera inesperada y sin ninguna capacitación, educación o guía formal. La actividad de cuidado es diferente para cada uno. Si recién empieza a desempeñar este rol o le cuesta encontrar dónde puede apoyar y defender mejor a su ser querido, pruebe lo siguiente:



- **Aprender sobre la FP.** El conocimiento es poder. Aprender sobre la FP lo ayudará a comprender mejor la enfermedad. Puede ser útil saber qué hacer cuando la respiración de su ser querido empeora, aprender formas de manejar los efectos secundarios de los medicamentos y ayudar con el uso seguro del equipo de oxígeno.
- **Brindar consuelo y apoyo.** Sea el defensor de su ser querido y esté presente para escuchar. También está bien animarlo a que pida ayuda a su proveedor de atención médica, hable con un profesional de salud mental o invitarlo a que se una a un grupo de apoyo.
- **Respete su independencia.** Es importante apoyar la independencia de su ser querido, pero también reconocer que puede haber actividades que son más difíciles de hacer que otras.

El cuidado puede parecer una montaña rusa emocional. Como cuidador, es importante que mantenga en equilibrio sus necesidades y su propia salud. El autocuidado puede plasmarse del siguiente modo:

- **Encontrar comunidades de cuidadores.** Al participar en una comunidad de apoyo en línea, como Caring for Pulmonary Fibrosis (Cuidar a alguien con fibrosis pulmonar), o una local en persona, como el grupo de apoyo Club Better Breathers (Respirar mejor), puede conectarse con otros cuidadores y personas que viven con una enfermedad pulmonar como la FP ([consulte Recursos, programas y herramientas para encontrar apoyo comunitario](#)).
- **Recargue las pilas.** Busque tiempo cada día para descansar y hacer ejercicio, y tómese un rato para hacer algo por usted. Busque habilidades contra el estrés que le resulten útiles ([consulte Mi kit de habilidades contra el estrés](#) para obtener ideas).
- **Ocúpese de su salud física y mental.** El cuidado puede hacerlo sentir aislado, y es posible que tenga sentimientos de culpa. Mantenga sus propias citas médicas y hable con su proveedor de atención médica si necesita ayuda para manejar sus pensamientos o sentimientos.
- **Pida ayuda.** Habrá veces en las que necesite un descanso o salir de la casa. No tenga miedo de pedir ayuda a sus amigos o familia. Si no tiene amigos o familia cerca, recurra a sus agencias locales para el envejecimiento para descubrir qué opciones tiene en la comunidad para cuidados de relevo.

Notas o reflexiones sobre mi rol de cuidador: _____

Capítulo 8: Planificar con antelación

Aunque puede ser un tema difícil de conversar con sus seres queridos y equipo de atención, iniciar la conversación sobre sus deseos para el futuro y la atención del final de la vida debería hacerse más temprano que tarde. Tener esta conversación antes puede reducir el estrés y la incertidumbre de usted y de sus seres queridos, así como reducir su riesgo de tener una atención del final de la vida que no se alinee con sus deseos.

Planificación anticipada de atención

Una directiva anticipada incluye un apoderado para la atención médica y un testamento vital. Es conveniente que su proveedor de atención médica tenga ambos.

- Un **apoderado para la atención médica** es una persona que usted elige y en la que confía para que tome decisiones médicas en su nombre si usted no puede hacerlo.
- Un **testamento vital** describe sus deseos médicos para el final de su vida. El apoderado para la atención médica usará su testamento vital para guiar sus decisiones médicas del final de la vida

Algunos estados exigen que se certifiquen ante un notario distintos formularios o documentos. Para obtener más información sobre la planificación anticipada de atención, puede ponerse en contacto con una agencia local para el envejecimiento. Si usted es veterano, puede ponerse en contacto con su oficina local de Asuntos de Veteranos para que lo ayuden con estos documentos.

Cuidados de apoyo

Vivir con FP suele ser impredecible. A medida que la enfermedad avanza, puede que empeoren los síntomas, como la tos, menores niveles de oxígeno y cansancio extremo. Puede que tenga otras enfermedades, como ansiedad, depresión o ERGE, que también afectan su calidad de vida y dificultan el manejo de la FP.

Opciones de cuidado de apoyo disponibles para usted:

Los cuidados paliativos pueden comenzar en cualquier etapa de la enfermedad. Este tratamiento se enfoca en mejorar su calidad de vida, controlar los síntomas y asegurarse de que se cumplan sus deseos y objetivos de tratamiento..

Puede considerar los cuidados paliativos en los siguientes casos:

- Quiere tener un nivel más de apoyo para manejar y tratar la FP.
- Quiere que su cuidado se centre en mejorar la calidad de vida y reducir los síntomas..

Los cuidados de hospicio deben considerarse si se llega a la etapa final de la enfermedad. Estos cuidados se centran en tomar el control y hacer elecciones adecuadas para usted, no implican darse por vencido. Su proveedor de atención médica revisará los medicamentos que esté tomando para decidir si desea continuar usándolos o no en función de sus metas de tratamiento.

Puede considerar los cuidados de hospicio en los siguientes casos:

- Quiere DEJAR de recibir tratamiento para la FP.
- Su proveedor de atención médica le dijo que le queda menos de un año de vida.

Un equipo de médicos, enfermeros, consejeros espirituales, nutricionistas y trabajadores sociales llevan adelante programas de cuidado de apoyo. Es importante que hable con su compañía de seguros sobre la cobertura de estos servicios.

Capítulo 9: Recursos, programas y herramientas de la American Lung Association

Convivir con la FP puede hacer que se sienta solo o aislado, pero hay apoyo disponible. Conectarse con otras personas lo ayudará a formar parte de una comunidad más amplia. También es útil escuchar historias de otras personas que viven con FP



Compartir su historia y crear conciencia

Septiembre es el Mes de Concientización sobre la Fibrosis Pulmonar, y la Lung Association, junto con otras organizaciones que apoyan a las personas con FP, se están esforzando por crear conciencia de la fibrosis pulmonar en todo el país. Obtenga más información en la sección Get Involved (Participe) de Lung.org/PF.



Programa de navegadores de salud pulmonar

Ya sea que vivir con FP sea algo nuevo para usted o que esté buscando apoyo individual para manejar la enfermedad, el Programa de Navegadores de Salud Pulmonar puede responder sus preguntas y ofrece educación sobre la FP gratuita y personalizada. Comuníquese con el Programa de Navegadores de Salud Pulmonar gratis al 1-800-LUNG USA o visite Lung.org/Navigator.



Programa Freedom From Smoking® (Liberarse del tabaco)

Freedom From Smoking® es un programa de deshabituación tabáquica virtual o presencial que ha ayudado a más de un millón de personas en Estados Unidos a poner fin a su adicción a todos los productos de tabaco, incluidos los cigarrillos electrónicos y los dispositivos de vapeo. Únase hoy en Lung.org/FFS.



¡Queremos saber de usted!

Gracias por completar el cuaderno de ejercicios “Aprender a vivir con fibrosis pulmonar”. Nos encantaría saber más sobre su experiencia con este cuaderno. Use el código QR o visite Lung.org/pf-survey-es para acceder a la breve encuesta.



Descargar el formulario de [Prepararse para su próxima visita al consultorio \(lung.org\)](https://www.lung.org)



Prepararse para su próxima consulta médica

Información de la cita

Nombre del proveedor: _____

Fecha: _____

Dirección: _____

Motivo de la visita: _____

Otros proveedores de atención médica que estoy viendo

Nombre: _____ Teléfono: _____

Motivo para ver a este proveedor de atención médica: _____

Nombre: _____ Teléfono: _____

Motivo para ver a este proveedor de atención médica: _____

Nombre: _____ Teléfono: _____

Motivo para ver a este proveedor de atención médica: _____

Medicamentos y suplementos recetados y de venta libre

Nombre del medicamento/suplemento	Dosis	Frecuencia	Recetado/recomendado por
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Nombre de mi farmacia _____ Teléfono: _____

Síntomas que he tenido

Tos	Sentir nervios
Opresión en el pecho	Latidos rápidos
Sibilancias	Cabeza/nariz tapada
Incapacidad para hacer ejercicio	Inquietud
Cansancio	Fiebre
Necesidad de aclararse la garganta repetidas veces	Acariciarse la barbilla o garganta
Boca seca	Aumento del uso del inhalador de alivio rápido
Despertarse durante la noche	Otro:

Frecuencia con la que tiene estos síntomas: _____

Cuándo comienzan los síntomas: _____

Cosas que hago para aliviarlos: _____

Otras inquietudes y preguntas

Pasos siguientes

Notas para mi proveedor de atención médica: _____

Pruebas para programar: _____

Próxima consulta (día/hora): _____



Descargar formulario de [Registro de medicación \(lung.org\)](https://www.lung.org)



Registro de medicación

Farmacia

Nombre de la farmacia: _____

Dirección : _____ Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal _____

Número de teléfono : _____ Fax: _____

Llene el siguiente registro con la ayuda de su equipo de atención médica:

¡Recuerde tachar los medicamentos que ya no esté tomando!

Medicación	¿Para qué sirve esto?	Fecha de la receta	Médico que lo recetó	¿Qué cantidad (dosis)?	¿Con qué frecuencia?	Instrucciones para tomar la medicación	Efectos secundarios



Registro de medicación

Medicación	¿Para qué sirve esto?	Fecha de la receta	Médico que lo recetó	¿Qué cantidad (dosis)?	¿Con qué frecuencia?	Instrucciones para tomar la medicación	Efectos secundarios



**Cuando no puede respirar,
nada más importa.®**

©2026 American Lung Association, All rights reserved.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este material puede copiarse, reimprimirse, adaptarse en inglés ni traducirse a otro idioma sin permiso por escrito.

55 West Wacker Drive, Suite 1150 | Chicago, IL 60601

1-800-LUNGUSA | Lung.org