

ENFERMEDAD

PULMONAR

CRÓNICA

DEL PREMATURO

*Azaï'a,
4 meses*



**Children's Hospital
of Philadelphia**

Division of Pulmonary & Sleep Medicine

ÍNDICE

¿Qué es la enfermedad pulmonar crónica?	1
¿Qué causa la enfermedad pulmonar crónica?	3
¿Cómo sé si mi hijo tiene enfermedad pulmonar crónica?	3
• Factores de riesgo	3
¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad pulmonar crónica?	4
¿Cuál es el tratamiento para la enfermedad pulmonar crónica?	5
• Medicamentos	5
• Asistencia respiratoria y equipos	6
• Asistencia nutricional y equipos	7
– Alimentación por sonda gástrica	7
Afecciones que pueden impactar la enfermedad pulmonar crónica	8
• Reducir el riesgo de enfermedad viral	9
• Humo de segunda mano	9
Curso natural de la enfermedad pulmonar crónica	10
Cuándo consultar al médico	11
Investigación clínica	11
El equipo de atención de su hijo	11

La División de Medicina Pulmonar y del Sueño de Children's Hospital of Philadelphia creó la Clínica de Enfermedades Pulmonares posteriores a la Prematuridad específicamente para atender a niños con enfermedad pulmonar crónica (EPC) en los años críticos después de que salen de la unidad de cuidados intensivos neonatales hasta la infancia. El objetivo de la clínica es mantener a estos niños en una trayectoria que maximice su función pulmonar y su salud y minimizar otras enfermedades que a menudo aparecen en niños con EPC.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA?

Muchos bebés prematuros presentan enfermedad pulmonar crónica (EPC) mientras se encuentran en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Esta enfermedad se llama displasia broncopulmonar (DBP). Si bien los bebés prematuros con muy bajo peso al nacer tienen más probabilidades de desarrollar EPC o DBP debido a que los pulmones no se han desarrollado por completo, los que nacen unas semanas antes también pueden desarrollar síntomas respiratorios crónicos. A menudo, los bebés de muy bajo peso al nacer con DBP deben irse a casa con oxígeno y medicamentos hasta que sus pulmones se recuperen. Dado que la mayor parte del crecimiento pulmonar ocurre durante los primeros dos años de vida, es importante abordar el desarrollo pulmonar a tiempo para permitir que los pulmones crezcan y sanen antes de que se produzca un daño irreparable.

*Lily y Ava,
8 meses*



¿QUÉ CAUSA LA ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA?

A diferencia de los bebés nacidos a término, los pulmones de los bebés prematuros no están completamente desarrollados. Son frágiles y se dañan o inflaman con facilidad. Si los pulmones de su bebé están lesionados, es posible que tenga dificultad para respirar y necesite oxígeno. Esto puede ocasionar otras complicaciones a su salud. No se sabe con certeza por qué algunos bebés prematuros presentan enfermedad pulmonar y otros no, pero algunas causas son:

- Prematuridad: cuanto antes nazca el bebé, menos desarrollados están los pulmones.
- Cantidades bajas de surfactante: esta es la sustancia que ayuda a mantener los pulmones abiertos.
- Altos niveles de oxígeno de apoyo en la UCIN: es necesario para favorecer el crecimiento y la supervivencia, pero puede dañar las células pulmonares en los bebés prematuros.
- Respirador: suele ser necesario, pero la presión del aire que suministra el respirador puede dañar las vías respiratorias.
- Dificultad para tragar o reflujo gastroesofágico: como los pulmones no están totalmente desarrollados, incluso los bebés que no necesitan un respirador pueden desarrollar una enfermedad pulmonar crónica debido a que la fórmula o el ácido estomacal ingresan a sus pulmones.
- Poco aumento de peso o enfermedad cardíaca: pueden interferir con el crecimiento de los pulmones.

¿CÓMO SÉ SI MI HIJO TIENE ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA?

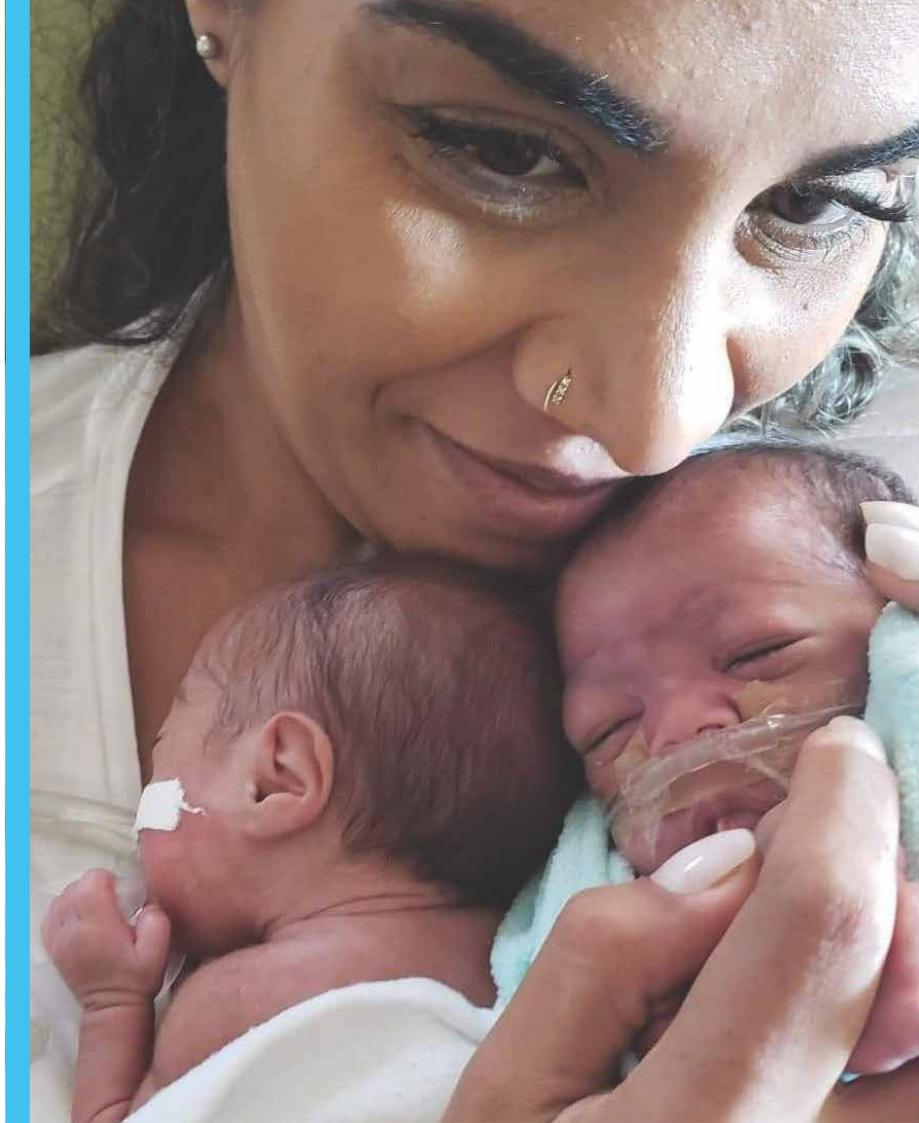
Comenzamos a considerar la enfermedad pulmonar crónica cuando un bebé tiene problemas para respirar después del nacimiento, tiene radiografías de tórax anormales o necesita medicamentos respiratorios, oxígeno o un respirador (una máquina para ayudarlo a respirar con normalidad).

Factores de riesgo

Además de algunas de las causas mencionadas anteriormente, algunos otros factores de riesgo de la enfermedad pulmonar crónica son los siguientes:

- Peso al nacer inferior a 1,500 gramos (3 libras, 5 onzas).
- Conducto arterioso persistente (CAP): un defecto cardíaco en el que una conexión entre los vasos sanguíneos del corazón y los pulmones no se cierra después del nacimiento.
- Infección del útero materno (corioamnionitis).
- Aparición de una infección durante el nacimiento o poco tiempo después.
- Antecedentes familiares de asma.

Barbara (izquierda) y Stefania (derecha) con su madre, Katerina.



¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA?

- Respiración más rápida de lo normal.
- Dificultad para respirar.
- Retracciones (la piel se hunde entre las costillas o el cuello al respirar).
- Balanceo de la cabeza.
- Aleteo nasal al respirar.
- Respiración ruidosa (como sibilancias, tos o congestión en el pecho).
- Dificultad para aumentar de peso.

¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO PARA LA ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA?

Medicamentos

Hay tres tipos generales de medicamentos que se usan para tratar la EPC. No todos los bebés necesitarán los tres medicamentos.

Diuréticos

Los pulmones de los bebés con enfermedad pulmonar crónica acumulan líquido con facilidad. Los diuréticos ayudan a eliminar este líquido. Esto puede hacer que su bebé respire más fácilmente. Los diuréticos se administran por vía oral o a través de una sonda de alimentación (si su hijo tiene una). A veces pueden disminuir los niveles de sodio, potasio o cloruro en la sangre o causar deshidratación. Si su hijo comienza a mostrar signos de deshidratación (pañales menos mojados de lo normal, llanto sin lágrimas, labios o boca secos), debe llamar a su proveedor de atención médica. Algunos ejemplos de diuréticos con clorotiazida (Diuril®), hidroclorotiazida (HydroDiuril®), furosemida (Lasix®) y espironolactona (Aldactone®). Es posible que su hijo necesite análisis de sangre frecuentes para controlar los electrolitos.

Broncodilatadores de acción corta

A veces, los músculos alrededor de las vías respiratorias pueden tensarse debido a infecciones virales, estrés o ejercicio. Esto dificulta la respiración (parecido al asma).

El medicamento ayuda a relajar estos músculos. Se puede administrar con un inhalador dosificador (MDI, a menudo llamado “la bomba”), con un espaciador o en forma líquida usando un nebulizador (a menudo llamado “la máquina”). Cuando deben usarse en el hogar, estos medicamentos generalmente se recetan con la indicación de administrarse cada cuatro horas. Si su hijo necesita estos medicamentos con más frecuencia de la recetada, debe llamar a su proveedor de atención médica o llevar a su hijo al departamento de emergencias. Entre los ejemplos de broncodilatadores de

acción corta están el albuterol (Proventil®, Ventolin® y Proair®), levalbuterol (Xopenex®) e ipratropio (Atrovent®).

Esteroides

Estos medicamentos ayudan a controlar y prevenir la inflamación de las vías respiratorias. También disminuyen la cantidad de mucosidad en ellas. Cuando se recetan, los corticosteroides inhalados se administran mediante un inhalador dosificador o un nebulizador. Por lo general, se administran todos los días para controlar los síntomas respiratorios crónicos. Su proveedor de atención médica le dirá cuándo puede dejar de darle este medicamento a su hijo. El efecto secundario más común es la candidiasis (infección por hongos en la boca). Cuando administre este medicamento siempre debe usar un espaciador (también llamado aerocámara); esto puede ayudar a prevenir la candidiasis y permitir que el medicamento llegue a los pulmones. También debe enjuagar la boca de su hijo después de administrar este medicamento para prevenir la candidiasis. Algunos esteroides son beclometasona (QVar®), fluticasona (Flovent®) y budesonida (Pulmicort®). A veces, es necesario administrar un corticosteroide, como prednisona o dexametasona (Decadron®), por vía oral o por sonda de alimentación. A menudo se recetan estos esteroides si su hijo desarrolla problemas respiratorios importantes a causa de una enfermedad viral respiratoria. Para este tipo de enfermedades se utiliza prednisona y dexametasona.

Asistencia respiratoria y equipos

Oxígeno: algunos niños con enfermedad pulmonar crónica necesitan oxígeno en el hogar para alcanzar niveles normales de oxígeno en la sangre y contribuir con el crecimiento. Es posible que algunos niños a los que se les esté retirando el oxígeno administrado solo lo necesiten mientras duermen. Es importante darle a su hijo la cantidad de oxígeno recetada por su proveedor de atención médica. No cambie la cantidad de oxígeno sin consultarlo con él. Si cree que su hijo necesita más oxígeno del recetado, llame a su proveedor de atención médica de inmediato, ya que podría tratarse de una emergencia médica.

Traqueostomía: a veces, los niños con anomalías en las vías respiratorias superiores, como estenosis subglótica, debilidad de las cuerdas vocales o insuficiencia respiratoria crónica, necesitan una traqueostomía. Los niños que necesitan una traqueostomía siempre deben tener un cuidador que esté despierto. Este cuidador debe poder determinar si su hijo tiene dificultades para respirar y debe poder aspirar el tubo de traqueostomía y cambiarlo, si es necesario. Estos cuidadores también deben estar capacitados en reanimación cardiopulmonar (RCP). El bloqueo del tubo de traqueostomía puede impedir que su hijo reciba oxígeno. Esta es una emergencia. Se debe aspirar el tapón mucoso o cambiar el tubo de traqueostomía con bolsa y mascarilla de inmediato. Debe llamar al 911 en caso de una emergencia.

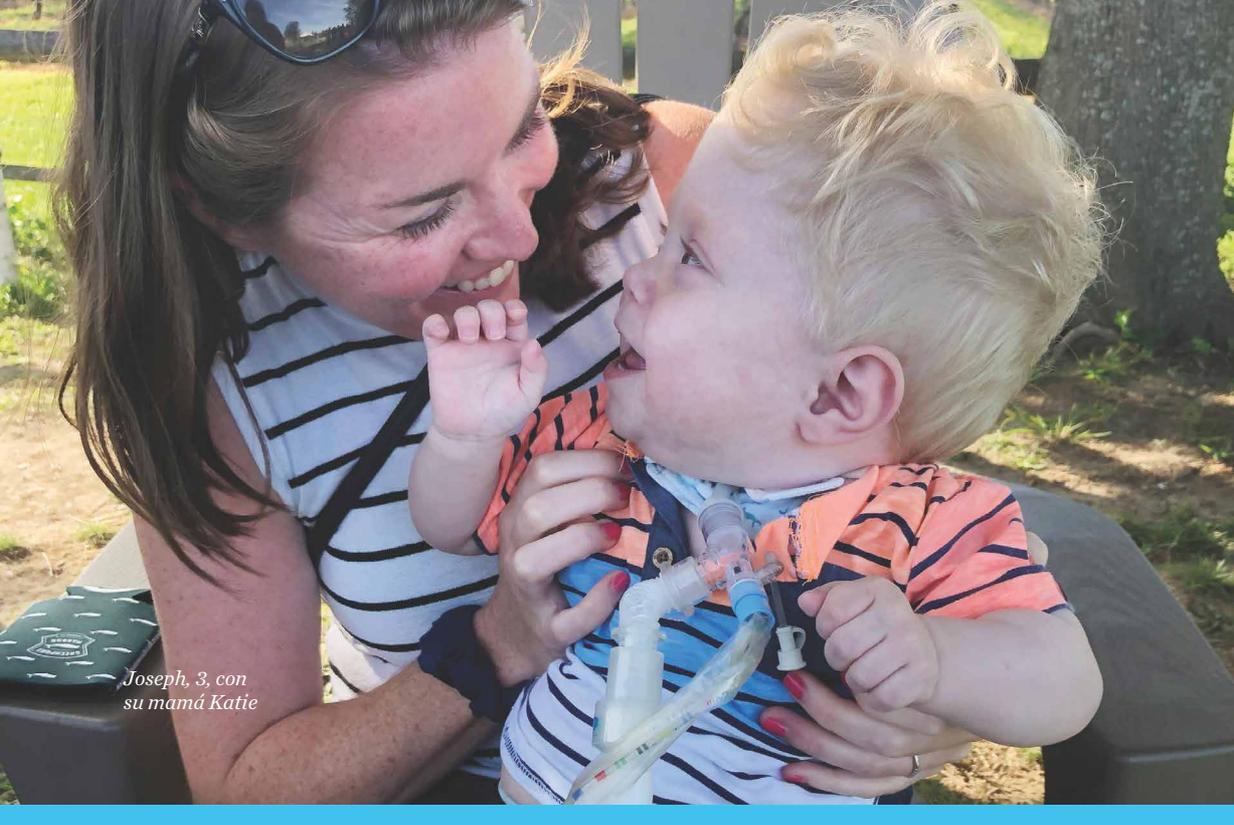


El terapeuta respiratorio Joe Bolton le enseña a Kemin Sr. cómo darle a su hijo, Kemin Jr., 1, corticosteroides con un espaciador.

Respirador doméstico: a algunos niños con insuficiencia respiratoria crónica se les hará una traqueostomía y estarán conectados a un respirador en el hogar. Estos niños deben tener siempre dos respiradores que funcionen en casa y baterías de respaldo en caso de un corte de luz. Normalmente, necesitan atención de enfermería especializada en el hogar y requieren una comunicación frecuente con su proveedor de atención médica pulmonar y el cirujano de oído, nariz y garganta (otorrinolaringólogo) a fin de determinar cuándo se puede desconectar al niño del respirador de forma segura y retirar la traqueostomía.

Si su hijo está conectado a un respirador en el hogar, no debe cambiar la configuración ni desconectar a su hijo en ningún momento sin hablar con su proveedor de atención médica. Es posible que su hijo necesite un estudio de una noche de sueño para determinar si está listo para ser desconectado del respirador doméstico.

Pulsioxímetro: esta es una máquina que le permite controlar en casa el nivel de oxígeno y la frecuencia cardíaca de su bebé. Se activará una alarma si su bebé tiene un ritmo cardíaco bajo o un nivel de oxígeno bajo (generalmente menos del 92%). Siempre revise a su bebé si suena la alarma; a veces se tratará de una falsa alarma si su bebé se está moviendo o por una mala colocación de la sonda. Llame a su proveedor de atención médica si tiene problemas para usar el pulsioxímetro. Por lo general, el pulsioxímetro será necesario hasta que su bebé deje de recibir oxígeno complementario y asistencia respiratoria.



Joseph, 3, con su mamá Katie

Asistencia nutricional y equipos

Los bebés con enfermedad pulmonar crónica tienen más problemas para crecer que otros bebés. Estas son algunas de las razones:

- Los bebés con EPC pueden tener problemas para succionar y tragar, lo que les dificulta respirar cuando se alimentan. Como usan más energía para comer, tienen menos energía para crecer.
- Los bebés con EPC necesitan alimentación adicional para ayudar a reparar el daño pulmonar.

Para obtener la cantidad adecuada de nutrientes, es posible que su bebé necesite una fórmula especial. Normalmente, cuando un bebé está listo para salir del hospital, podrá tomar fórmula por boca. Sin embargo, algunos necesitan ser alimentados a través de un tubo que les lleva la comida directamente al estómago.

Alimentación por sonda

Existen dos tipos de sondas de alimentación.

- Sonda nasogástrica (sonda NG): se inserta a través de la nariz, baja por la garganta y llega al estómago
- Sonda de gastrostomía (sonda G): se coloca quirúrgicamente a través del abdomen y dentro del estómago

A veces, se usan las sondas de alimentación para:

- Niños que no pueden comer lo suficiente por boca.
- Niños que aspiran (pasan comida en sus pulmones cuando tragan).

AFECCIONES QUE PUEDEN IMPACTAR LA ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA

El reflujo gastroesofágico (RGE, reflujo ácido o acidez estomacal) ocurre cuando el ácido del estómago regresa al esófago (el conducto que va de la boca al estómago). Un músculo ubicado entre el estómago y el esófago normalmente evita que el ácido del estómago suba al esófago. Todos los bebés pueden tener algo de reflujo hasta que crezcan y este músculo se fortalezca. El reflujo puede interferir con la alimentación normal y el crecimiento. Los signos de reflujo son el arqueamiento doloroso de la espalda, escupir fórmula con frecuencia, vómitos, sibilancias, congestión nasal o tos.

Su proveedor de atención médica puede diagnosticar el reflujo de su hijo según los síntomas, pero también puede ordenar pruebas para medir la cantidad de ácido que sale del estómago. El reflujo leve puede tratarse espesando la fórmula o la leche materna según las instrucciones de su proveedor de atención médica. Puede ser útil levantar la cabecera de la cama, según las instrucciones, hacer eructar al bebé con frecuencia y mantenerlo erguido después de alimentarlo. Algunos niños toman medicamentos para reducir el ácido en el estómago. Si su hijo tiene reflujo grave y ninguno de los tratamientos anteriores ha funcionado, es posible que le indiquen cirugía para controlar el reflujo.

La hipertensión pulmonar, o presión arterial alta dentro de los pulmones, se observa con mayor frecuencia en bebés con enfermedad pulmonar crónica grave. Aunque el crecimiento pulmonar deficiente puede causar hipertensión pulmonar, algunos bebés con EPC pueden presentar hipertensión pulmonar a partir de la estenosis de la vena pulmonar. La hipertensión pulmonar y sus causas pueden diagnosticarse con un ecocardiograma (una ecografía del corazón) o un cateterismo cardíaco (un procedimiento hospitalario para medir la presión en el corazón de su bebé). Los síntomas pueden incluir la necesidad continua de oxígeno complementario, edema (hinchazón) de los pulmones o poco aumento de peso. La hipertensión pulmonar que no se trata puede dañar el corazón. A veces, la hipertensión pulmonar se trata con oxígeno complementario y medicamentos que pueden reducir la presión

arterial elevada en los pulmones. Si su hijo tiene hipertensión pulmonar, debe consultar a un cardiólogo de forma periódica. Necesitará ecocardiogramas con frecuencia para determinar cuándo ajustar los medicamentos y cuándo retirarlos.

El virus respiratorio sincitial (VRS) y el **virus de la influenza** (gripe) son virus comunes que pueden enfermar gravemente a los bebés. Todos los niños con EPC deben recibir una vacuna anual contra la gripe cuando tengan 6 meses de edad o más. La mayoría de los niños menores de 2 años con DBP también deben recibir inyecciones mensuales para el VRS, si así lo recomienda su proveedor de atención médica. En adultos y en muchos niños, el VRS a menudo causa un "resfriado" simple. Pero para los bebés prematuros o los bebés con enfermedad pulmonar, el VRS y la gripe pueden empeorar los síntomas muy rápidamente. Estos incluyen dificultad para respirar, respiración más rápida de lo normal y retracciones (costillas hundidas). Si su hijo tiene estos síntomas, debe comunicarse inmediatamente con su proveedor de atención médica. Lo más probable es que le pida que lleve a su hijo al consultorio o al departamento de emergencias. Estos virus se diagnostican tomando una muestra del interior de la nariz del bebé y enviándola a un laboratorio para su análisis. Generalmente los resultados de la prueba están disponibles el mismo día. Estos virus respiratorios pueden causar problemas para respirar y tos durante varias semanas. Durante este tiempo, es posible que su hijo necesite tratamientos adicionales.

Otros virus respiratorios como el rinovirus, el adenovirus, el metapneumovirus humano o la parainfluenza pueden causar síntomas respiratorios similares en su hijo. No existen vacunas para estos virus y, en general, no se hacen pruebas para detectarlos. Si su hijo contrae uno de estos virus, puede presentar problemas respiratorios significativos y requerir medicamentos que lo ayuden a respirar. Si su hijo tiene sibilancias, es posible que necesite un broncodilatador de acción corta y un esteroide por vía oral o por sonda de alimentación. Su médico puede decidir que su hijo debe ser hospitalizado.

Reducir el riesgo de enfermedad viral

Puede disminuir el riesgo de que su hijo se enferme por virus haciendo algunas cosas simples:

- SIEMPRE lávese las manos antes de tocar a su hijo.
- Mantenga a su hijo alejado de personas que tengan síntomas de resfriado.
- Cuando su hijo cumpla 6 meses, debe recibir una vacuna contra la gripe durante el otoño o el invierno. Su hijo necesitará dos vacunas contra la gripe durante la primera temporada y, luego, una vacuna contra la gripe cada otoño. Todos los integrantes del hogar también deben recibir la vacuna anual contra la gripe.
- Si su proveedor de atención médica lo recomienda, su hijo debe recibir una inmunización mensual contra el VRS (Synagis®) durante la temporada de VRS (generalmente de noviembre a marzo). Esta vacuna solo protege a su hijo durante 30 días, por lo que necesitará una inyección una vez al mes durante la temporada de VRS. Solo se administra a los niños hasta los 2 años de edad. Algunos niños con enfermedad pulmonar crónica grave también deben recibir vacunas de Prevnar 13 a partir de los 2 años y, luego, nuevamente cada cinco años para ayudar a prevenir infecciones bacterianas causadas por virus respiratorios.

Tabaquismo pasivo

Fumar cerca de los niños, especialmente de bebés prematuros, puede hacer que tengan más sibilancias y dificultad para respirar. También puede ponerlos en riesgo de padecer neumonía, infecciones de oído y otras. La mejor manera de proteger a su hijo es no fumar tabaco u otras sustancias (incluidos los cigarrillos electrónicos). No hay formas seguras de fumar cerca de su hijo. La mayoría de los fumadores desean dejar de fumar, pero debido a que la nicotina es altamente adictiva, dejar de fumar no es fácil. Sin embargo, se puede lograr. Hay muchos recursos disponibles, ya sea en línea o en persona con un profesional de la salud, para ayudarlo a dejar el hábito.

Si usted o un miembro de su familia tiene dificultades para dejar de fumar, NO fume en un automóvil con su hijo o dentro de su casa. Considere fumar afuera y cambiarse de ropa y lavarse las manos y la cara cuando vuelva a entrar. NO fume cerca del oxígeno, porque puede provocar un incendio grave.

CURSO NATURAL DE LA ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA

Bebés y niños pequeños

Los virus respiratorios pueden provocar rápidamente problemas respiratorios en bebés y niños pequeños con enfermedad pulmonar crónica. Muchos niños con EPC requieren consultas urgentes con su pediatra o visitas al departamento de emergencias durante los dos primeros años de vida. Algunos tienen que ser hospitalizados. Si su hijo va a una guardería, esto puede aumentar las probabilidades de que se contagie un virus.

Niños

Cerca del 40% de los niños mayores con antecedentes de enfermedad pulmonar crónica desarrollarán síntomas parecidos al asma más adelante en la infancia o dificultad para respirar cuando hacen ejercicio. Pueden necesitar medicamentos respiratorios crónicos para tratar estos síntomas. Estos medicamentos pueden incluir un corticosteroide inhalado y/o albuterol. Incluso los niños mayores con antecedentes de enfermedad pulmonar crónica pueden enfermarse rápidamente con virus respiratorios debido a la disminución de su función pulmonar. Estos niños necesitarán pruebas de la función pulmonar. Los resultados de estas pruebas nos ayudarán a crear el mejor plan de tratamiento.

Adultos jóvenes

Alrededor del 25% de los adultos jóvenes con antecedentes de enfermedad pulmonar crónica tendrán síntomas respiratorios crónicos, que pueden aparecer como asma, tos o dificultad para respirar al hacer ejercicio.



*Xander y
Katorian, 3*

CUÁNDO CONSULTAR AL MÉDICO

Es muy importante que busque atención médica de inmediato si su hijo está respirando de manera diferente. Según la gravedad de la enfermedad pulmonar de su hijo, es posible que ya muestre algunos síntomas, como mala alimentación o retracciones. Si los síntomas de su hijo empeoran o aparecen nuevos síntomas, es importante que le diga a su proveedor de atención médica. Debe evitar más lesiones pulmonares o situaciones que pongan en peligro la vida.

Llame a su proveedor de médica si nota:

- Respiración que es demasiado rápida o demasiado lenta.
- Tos continua.
- Problemas para recuperar el aliento.
- Fosas nasales que se ensanchan.
- Retracciones (hundimiento de la piel entre las costillas al respirar o usar los músculos del cuello para respirar).
- Respiración ruidosa (sibilancias, gruñidos, congestión en el pecho).
- La piel o los labios tienen color pálido, oscuro o azul.
- La temperatura es demasiado baja o demasiado alta (fiebre).
- Mala alimentación (no querer comer, no querer despertarse para comer).
- Aumento de los vómitos o la diarrea.
- Cambio en el patrón de actividad (está muy quisquilloso, duerme más de lo normal, está laxo).
- Orina con menos frecuencia.

INVESTIGACIÓN CLÍNICA

La investigación clínica es una parte importante para conocer más sobre la EPC y ayudar a mejorar los resultados para bebés y niños con DBP. Para obtener más información sobre las oportunidades de estudios de investigación disponibles, comuníquese con el Equipo de investigación de DBP escribiendo a premielungresearch@chop.edu.

EL EQUIPO DE ATENCIÓN DE SU HIJO

Proveedor: _____

Trabajador social: _____

Próxima cita: _____

FORMAS DE MANTENER SANO A SU HIJO

- Obtenga todas las vacunas.
- Déle todos los medicamentos según lo indicado.
- Lave sus manos (y las de su hijo) con frecuencia.
- Asista a todas las citas con el médico.

Llame al **215-590-3749** si necesita comunicarse con un miembro de su equipo de tratamiento o programar/reprogramar una cita.