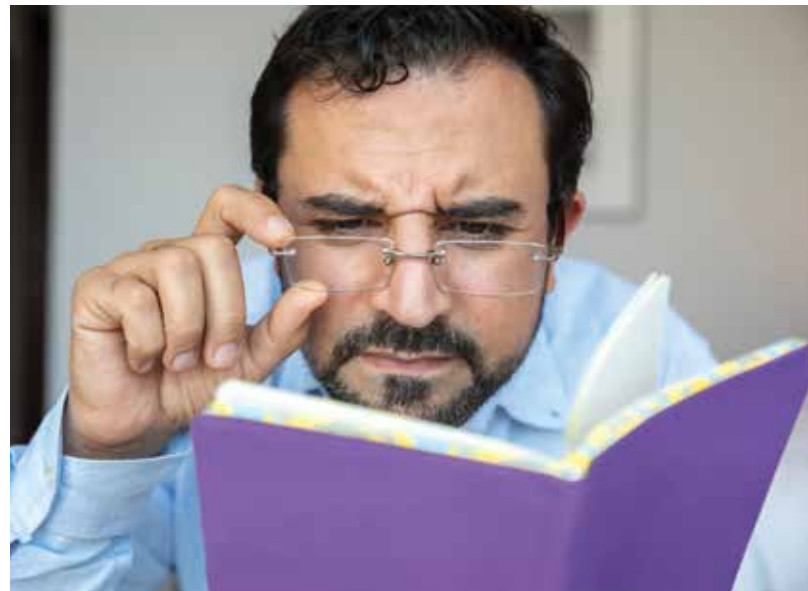


Envejecer con FQ: Observaciones especiales Siri Vaeth, MSW

Los avances en las terapias de la fibrosis quística (FQ) no cesan de aumentar la esperanza de vida de las personas que padecen la enfermedad, muchos miembros de nuestra comunidad de FQ alcanzan ya la mediana edad. Hasta hace poco, los médicos no solían hablar con sus pacientes de fibrosis quística de los problemas que afectan a todas las personas a medida que envejecen (cáncer, cardiopatías, diabetes, artritis). La mejora de la salud de muchas personas con fibrosis quística -especialmente entre las que se benefician de terapias moduladoras muy eficaces- ha hecho que estos temas relacionados con la edad pasen a un primer plano. Envejecer con FQ presenta ventajas y desafíos únicos. La resistencia necesaria para vivir con FQ se pone aún más a prueba con la edad. Los neumólogos de los centros de FQ para adultos fomentan ahora la realización de exámenes médicos más amplios y la integración de la atención preventiva. El Dr. Ahmet Uluer, director del Adult CF Center del Brigham and Women's Hospital y el Boston Children's Hospital, afirma: "Las pautas actuales no abordan adecuadamente el panorama cambiante del envejecimiento durante la era de los moduladores de alta eficacia. Urge modificarlas para ampliar y ajustar la edad de detección, identificar y prevenir otras complicaciones y apoyar la investigación sobre la FQ relacionada con la edad."

FQ y el cáncer

Las personas con fibrosis quística presentan tasas de cáncer de colon entre cinco y diez veces más elevadas que la población general. En el caso de los pacientes postrasplantados, que dependen de inmunosupresores para evitar el rechazo del órgano, el riesgo es entre 25 y 30 veces superior al de la población general.



Actualmente, la Fundación de Fibrosis Quística recomienda que los enfermos de fibrosis quística se hagan la primera colonoscopia a los 40 años (30 para los postrasplantados), pero hay muchos que creen que esta edad debería ser inferior. "A mí me diagnosticaron cáncer de colon en fase 4 a los 34 años," dice Anna Payne. "Los síntomas del cáncer de colon imitan los síntomas gastrointestinales relacionados con la fibrosis quística. Nunca habría sobrevivido hasta los 40 para hacerme la primera prueba. Creo firmemente que hay que disminuir la edad." Añade el Dr. Uluer: "Las personas con FQ

Continúa en la página 3



Los múltiples rostros de la fibrosis quística

El CFRI está comprometido con la inclusión, la justicia y la equidad para todos los miembros de la comunidad de la fibrosis quística (FQ). Los efectos de la FQ se dejan ver en personas de todas las razas y etnias, y nuestro Programa de Diversidad e Inclusión "Las caras de la FQ" aumenta la conciencia al respecto entre los proveedores de atención médica y las comunidades de color. Nuestro trabajo cuenta con la dirección de un comprometido Comité Asesor en diversidad e inclusión de la FQ, cuyas aporta-

ciones son vitales para mejorar la difusión, los recursos y el apoyo del CFRI.

Recientemente, el CFRI organizó un webinar para los miembros del equipo de atención de la FQ con el fin de explorar los sesgos inconscientes y su impacto en los pacientes de fibrosis quística y sus cuidadores. Bajo el título "Enfrentarse a los sesgos: Lecciones aprendidas de la experiencia vivida," el acto contó con la participación de tres miembros de la comunidad de FQ:

Continúa en la última página

Envejecer con FQ: Observaciones especiales

Continuación de la portada

viven con la expectativa de que en cualquier momento les va a pasar algo. Los exámenes de salud como la colonoscopia pueden no solo detectar, sino evitar que algo pase previniendo potencialmente el cáncer colorrectal.”

El cáncer de piel es otro cáncer frecuente, sobre todo en las personas tras un trasplante. La mejor defensa consiste en someterse a revisiones periódicas a cargo de un dermatólogo y comprometerse a utilizar a diario crema solar y ropa protectora. Además de los cánceres de colon y piel, las tasas de cáncer de páncreas, intestino delgado y otros tipos de cáncer gastrointestinal son altas entre quienes padecen fibrosis quística. En el caso de los pacientes tras un trasplante, el riesgo de desarrollar cáncer aumenta considerablemente, y los estudios indican un aumento de las tasas de cáncer de labio, cuello uterino, testículos, riñón, pulmón y vejiga, así como de linfomas. Nunca se insistirá lo suficiente de lo importantes que son las revisiones periódicas.

Enfermedades cardíacas

Las enfermedades cardíacas entre los enfermos de FQ solían asociarse históricamente a la hipoxemia crónica (niveles bajos de oxígeno en la sangre) y era más frecuente verlas en enfermos pulmonares avanzados. Esta situación está empezando a cambiar desde la aprobación del modulador de triple combinación Trikafta. Muchas personas que durante décadas lucharon por no engordar se encuentran ahora con un importante aumento de peso y obesidad, lo que conlleva un mayor riesgo de hipertensión o tensión arterial alta.

Enfermedades óseas relacionadas con la FQ

Es muy común que la osteopenia se desarrolle en la adolescencia, los adultos con FQ muestran también tasas más elevadas de osteoporosis. Entre las causas se encuentran la disfunción del CFTR, que conduce a una menor densidad mineral ósea, la absorción deficiente de calcio y vitaminas D y K, el uso de glucocorticoides, la diabetes relacionada con la FQ y una nutrición tardía. Las personas con FQ deben someterse a su primera DEXA (densitometría ósea) antes de los 18 años para detectar la pérdida de masa ósea y prevenir las fracturas.

Pérdida de audición

El uso de antibióticos intravenosos para el tratamiento de las crisis pulmonares ha desempeñado un papel fundamental en la mejora de la esperanza de vida. Si no se controlan adecuadamente, e incluso cuando se hace, algunos de estos antibióticos pueden asociarse a ototoxicidad, daño del oído interno que evoluciona como efecto secundario de los medicamentos. La ototoxicidad, que suele comenzar con un zumbido en los oídos (tinnitus), puede evolucionar a una pérdida grave de audición y alteraciones del equilibrio. La pérdida de audición está asociada a la depresión, el aislamiento social y el deterioro cognitivo. Deben realizarse pruebas auditivas de forma rutinaria para controlar el impacto de determinados medicamentos intravenosos e inhalados.

Enfermedades hepáticas

A medida que nuestra comunidad de FQ envejece, aumenta la prevalencia de las enfermedades hepáticas relacionadas con la FQ. La mucosidad característica de la FQ también puede obstruir los conductos biliares del hígado. Cuando la bilis no puede salir del hígado, se produce inflamación y cicatrización y el hígado no puede funcionar como es debido. El uso prolongado de antibióticos por vía intravenosa puede también dañar este órgano. Aunque no existe una prueba específica para detectar la enfermedad hepática relacionada con la FQ, para hacer el diagnóstico se recurre a la evaluación clínica de los síntomas, análisis de sangre y ecografías.

Salud dental

Los estudios han descubierto que las personas con FQ son más propensas a tener un pH más bajo en la saliva y una secreción salival menor. Esta situación puede empeorar con la medicación y provocar infecciones orales, enfermedades de las encías y caries. Aunque para muchos abordar la salud dental puede haber sido una prioridad menor a la luz de abordar las infecciones pulmonares y otras complicaciones de la FQ, a medida que los miembros



de la comunidad de FQ envejecen, cada vez se reconoce más la necesidad de controlar y fomentar la salud dental.

Salud mental

El estudio TIDES demostró los niveles más elevados de depresión y ansiedad que sufren las personas con fibrosis quística. Envejecer con FQ puede crear una fuente totalmente nueva de miedos, ansiedad y depresión. Las preocupaciones económicas pueden aumentar en personas que nunca pensaron que llegarían a una edad en la que necesitarían un fondo de jubilación. Las nuevas complicaciones de salud relacionadas con la edad y el aislamiento creado por los riesgos de infecciones cruzadas agravan la ansiedad. La disminución de la energía o los cambios cognitivos pueden hacer que la gestión del autocuidado resulte abrumadora, lo que conduce al cansancio.

La correlación entre salud mental y física es directa. Es tan importante ocuparse de la salud mental como de la salud física. El asesoramiento, los grupos de apoyo, el compromiso social, las prácticas de conciencia plena y la actividad física son estrategias que pueden contribuir a mejorar la salud mental. También es fundamental tener acceso a recursos para discapacitados y a programas de seguros accesibles a medida que las personas con FQ envejecen.

Al tiempo que celebramos los avances médicos que han llevado a una comunidad de fibrosis quística que envejece, también debemos reconocer y afrontar la interacción de la fibrosis quística con los desafíos de los problemas de salud relacionados con la edad.

Un agradecimiento especial a Ahmet Uluer, DO, MPH, y a Isabel Stenzel Byrnes, LCSW, MPH, por su ayuda con este artículo.