

# SOBRELLEVANDO LA FIBROSIS QUISTICA (SOFIQ)

---

Autores:

Evelin Noesi (evelinnoesi1997@gmail.com).

Linda Abreu (abreulinda204@gmail.com),

Magdalena Castillo (castillomagdalena563@gmail.com),

Nicole Toribio Fernández (nicolestyles133@gmail.com),

## Resumen

La Fibrosis Quística o Mucoviscidosis es una enfermedad crónica hereditaria que se caracteriza principalmente por afectar a las glándulas exocrinas del organismo, principalmente aquellas que producen moco, involucra especialmente a las glándulas salivales y sudoríparas, Provoca que estos fluidos se tornen espesos y pegajosos. Luego, atascan los tubos, los tractos y los canales.

La FQ es la principal causa de enfermedad pulmonar crónica en niños y es responsable de la mayor parte de los casos de insuficiencia pancreática exocrina en la primera etapa de la vida. También responsable de numerosos casos de: poliposis nasal, pansinusitis, neumopatía crónica obstructiva, taponamientos mucosos de los conductos pancreáticos y biliares con insuficiencia de secreción de los jugos digestivos y subsecuente deficiencia de absorción gastrointestinal con esteatorrea, además elevada concentración de cloro y sodio en el sudor.

**Palabras claves:** Mucoviscidosis, Fibrosis Quística, Genética, Terapia.

## Introducción

La medicina alternativa es la forma más antigua de la medicina, hace miles de años era la única forma de medicina que se conocía y gran cantidad de personas hace uso de ella para curar sus enfermedades. Al ser una práctica antigua, hace años se decía que quien practicaba esta forma de la medicina era un brujo o un curandero. La medicina alternativa hace uso de elementos naturales que no son manipulados químicamente. Sin embargo, la implementación de medicina alternativa no está basada en rigor científico como la medicina tradicional, por lo cual es importante ser cuidadoso en el uso y utilización que se le da a la práctica; que puede muchas veces salir mal.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que las hierbas curativas son la medicina principal de dos tercios de la población mundial, que corresponde unos seis mil millones de personas. Muchos científicos aceptan esta realidad, aunque opinan que utilizar plantas es adecuado solamente para los de menos recursos y para los países menos desarrollados, ya que no tienen acceso a la alta tecnología médica debido a los costos de la misma.

El interés de la población general de someterse a medios terapéuticos con la finalidad de aliviar sus dolencias y malestares, se ha incrementado significativamente en los últimos 7 años, ya que los medios terapéuticos no solo mejoran los dolores del paciente, sino, que le proporcionan al mismo tranquilidad y ayudan a que el paciente aprenda a sobrellevar su enfermedad, aceptándola, liberando el estrés ocasionado por la enfermedad que padece, etc. No hay cura para la Mucoviscidosis, sin embargo, existen algunas terapias que se le proporcionan al paciente para aliviar su condición y que este la acepte.

Según la Asociación de Fibrosis Quística del país vasco, la Antibioterapia, Fisioterapia Respiratoria, el ejercicio físico y la buena nutrición, son las principales terapias que un paciente con Fibrosis quística recibe y debe recibir. Los planes de tratamiento ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística. Cada paciente tiene un tratamiento personalizado y en función de la valoración al acudir a consultas a su centro o unidad FQ puede variar. Las técnicas para limpiar las vías respiratorias y expulsar las mucosidades se basan en la fisioterapia respiratoria y nebulizaciones diarias. El tratamiento antibiótico, cuando es necesario, y una buena nutrición son fundamentales.

Las condiciones de la fibrosis quística limitan la capacidad de cada paciente a realizar algunas actividades físicas tales como, ejercicios, comer, trotar, o realizar cualquier deporte físico. Esta condición, además, restringe a los que la padecen a aumentar de peso, no obstante, dificulta su función respiratoria y les afecta psicológicamente.

Este proyecto busca mejorar la calidad de vida de un paciente con la enfermedad misma permitiéndole llevar una vida normal con la rutinas que conlleva el diario vivir de una persona.

La fibrosis quística o Mucoviscidosis es una enfermedad genética, autonómica recesiva, que afecta las glándulas exocrinas de diferentes órganos y sistemas.

La importancia de este proyecto de investigación es dar a conocer los beneficios de los recursos naturales, además de aportar para futuras investigaciones sobre el tema, demostrar que los aromatizantes naturales no influyen en el proceso viral del paciente

y ayudar a mejorar la calidad de vida de pacientes no solo con fibrosis quística, sino también, con otras afecciones respiratorias.

Esta investigación a profundidad acerca de Sobrellevar la Fibrosis quística, tiene un enfoque directo sobre la utilización de la herbolaria para tratar la enfermedad antes mencionada, además nos permitirá dar a conocer los beneficios que aportan algunas plantas a nuestro organismo aunque desconozcamos las mismas y retomar la utilización de medicina alternativa en nuestra época.

### **Antecedentes**

Según la Revista ACTA Gastroenterológica Latinoamericana, la incidencia mundial es de aproximadamente uno cada 2500-3000 recién nacidos; 3 en nuestro país se estima en uno cada 6100 recién nacidos, según datos del programa de pesquisa neonatal. La prevalencia en portadores sanos de la mutación es de aproximadamente 30%. Cabe destacar que los pacientes con esta enfermedad no pueden llevar una vida normal debido a su poca capacidad para realizar cualquier condición física, la misma aparte de afectarles el sistema respiratorio al paciente también les afecta otros órganos como el páncreas y su sistema reproductor en pacientes masculinos. (María Virginia D'Ascenzo, 2018)

Estudios realizados determinan que los hermanos de pacientes con Fibrosis Quística tienen un 25% de probabilidades de desarrollar la enfermedad con la misma capacidad. Los primeros informes de niños con cuadro clínico sugestivo de fibrosis quística datan a mediados del siglo XVII. Los primeros informes de niños con cuadro clínico sugestivo de fibrosis quística datan a mediados del siglo XVII.

A principios del siglo XX se describieron muchos de síndromes clínicos que caracterizan a la fibrosis quística. El término fibrosis quística del páncreas fue acuñado en 1938 por Dorothy Andersen del Babies Hospital New York. En su estudio refirió un grupo de 49 neonatos con obstrucción intestinal y complicaciones respiratorias, y atribuyó muchas de las anomalías a la deficiencia de la vitamina A. En sus estudios anteriores describió que la deficiencia de la vitamina A, juega un papel importante en el desarrollo de la enfermedad, apoyo el uso de suplementos alimenticios de vitamina A en la dieta de los pacientes y postuló que la bronquitis persistente era el resultado de la mala absorción de la vitamina A y posiblemente de otras sustancias liposolubles como consecuencia de la deficiente secreción de enzimas pancreáticas (Andersen, 1938)

En 1949, Lowe y colaboradores señalaron que la fibrosis quística podría ser causada por un defecto en un gen base al patrón autonómico recesivo de la enfermedad. Al inicio de la década de los 50 se postuló que una elevada concentración de electrolitos de sudor podría ser un signo característico en el diagnóstico de la enfermedad. El diagnóstico de la FQ permaneció clínico hasta 1959, cuando Gibson y Cooke

desarrollaron la prueba del sudor a base de la observación que el choque de calor ocurría con más frecuencia en niños con insuficiencia pancreática.

En 1959 la fisioterapeuta irlandesa Bárbara Doyle, que estaba realizando un periodo de perfeccionamiento en el Hospital de Niños de Boston, del que era director Harry Shwachman inició, por indicación de este, la fisioterapia respiratoria en estos niños mediante el llamado «sistema inglés», que consiste en movilizar las secreciones bronquiales mediante percusión torácica y drenaje postural contra lateral. (Doyle, 1959)

Harry Shwachman fue un reputado pediatra gran experto en FQ que describió el síndrome Shwachman-Diamond, la enfermedad autosómica recesiva que representa la segunda causa de insuficiencia pancreática exocrina en niños

En 1964, Leroy Mathews de la Case Western Reserve University en Cleveland, realizaron una revisión del conocimiento que se tenía de la enfermedad en esa época y enfatizó el papel que tenía la terapia integral en la mejoría de la supervivencia de los pacientes con FQ. Ellos iniciaron un programa de tratamiento integral que incluía el tratamiento agresivo de las infecciones pulmonares, el uso de suplementos de enzimas pancreáticas, intervenciones nutricionales, hidratación y suplementos nutricionales de sal para prevenir la deshidratación y el choque de calor. Este régimen de la base de la terapia integral que realizan las unidades de FQ en nuestros días.

A principio de la década de los 80, Hopfer presentó un trabajo donde sugería que el defecto fisiológico principal era debido a un transporte anormal de electrolitos a nivel epitelial (21). En 1981, el doctor Michael Knowles de la universidad de Carolina del norte demostró de manera objetiva, esta disfunción epitelial al encontrar una diferencia de potencial nasal anormal (22). Quinton en 1983 publicó que el transporte anormal de cloro era la causa anormal de la elevación de electrolitos en el sudor de los pacientes con fibrosis quística (23)

En 1979 Maxwell y Redmond realizaron un estudio comparativo entre la técnica de percusión manual y un dispositivo mecánico, combinados con drenaje postural, en pacientes con Fibrosis Quística. Convencidos de que un dispositivo mecánico que permitiera al paciente con Fibrosis Quística hacer su propia fisioterapia torácica sería de gran beneficio si fuera efectivo como la percusión manual. Catorce pacientes con fibrosis quística fueron sometidos a la fisioterapia de percusión mecánica y manual. Los resultados fueron evaluados mediante la medición de volúmenes de esputo, y el FEV y la FVC. (A., 1979)

Los resultados del uso del precursor mecánicos fueron tan buenos como los del precursor manual, y por tanto, sería razonable para el paciente de edad avanzada usar la nueva forma por su cuenta.

Años después, en 1976 Blomquist M. y Cols. Aplicaron un programa de mayor actividad física y el auto tratamiento basado en la técnica de espiración forzada a catorce pacientes adolescentes con Fibrosis Quística, diagnosticada en la infancia por la primera infancia, que tenían síntomas gastrointestinales y pulmonares. Doce pacientes que cumplieron el programa de un año cambiaron las condiciones clínicas, las pruebas de función pulmonar, y las radiografías torácicas. Hubo una mejoría significativa de la presión de oxígeno correlacionado con el periodo de mayor actividad física. Otras variables de gases en sangre incluyendo PH, y el exceso de base, también indicaron cambios significativos, sobre todo durante el ejercicio. El estudio muestra que la actividad física diaria mejora el intercambio pulmonar de gases y que el tratamiento combinado con la libre actividad física es tan eficaz como la fisioterapia convencional. (Blomquist M, 1986)

Las variables clínicas demográficas son pobres productores de la adherencia al tratamiento.

En el estudio que realizaron Abbott y Cols se examinó la relación entre la percepción de los pacientes sobre su enfermedad y el reporte sobre la adherencia al tratamiento que incluye la fisioterapia, el ejercicio, las enzimas pancreáticas y de las terapias de vitaminas. La muestra constaba de 60 adultos con fibrosis quística. (J. Abbott, 1996).

## **Resultados**

### Objetivo General

Mejorar la calidad de vida de los pacientes con Fibrosis Quística a través del aprovechamiento de recursos naturales.

### Objetivos Específicos

Identificar cuales productos naturales mejoran el sistema respiratorio en pacientes con Fibrosis Quística.

Elaborar un producto y un dispositivo que permita aromatizar el ambiente con el fin de que se aprovechen los recursos naturales y descongestionar las vías aéreas con el aroma.

Este estudio de investigación, es descriptivo, prospectivo, para desarrollar un mecanismo basado en la integración de métodos naturales para sobrellevar la Fibrosis Quística. Este proyecto tiene como finalidad facilitar el proceso de respiración a pacientes que padecen fibrosis quística a través del aprovechamiento de los recursos

naturales. Se realizara un difusor de aceite, el aceite que será elaborado con Eucalipto, Menta, Vaporub y Aceite de Gomenol.

Eucalipto: El eucalipto es una planta medicinal muy usada para resfriados y problemas respiratorios, aunque también se utiliza como antiséptico de amplio espectro. El aceite esencial que contiene ayuda a eliminar la mucosidad y alivia la inflamación de garganta. antiséptica, descongestiva, antibiótica, antiespasmódica, estimulante, febrífuga, hipoglucémica y antihelmíntica.

Menta: La menta es una hierba perenne que pertenece a la familia de las lamiaceas. Puede medir hasta 1 metro de alto y sus hojas son de alrededor de 8 cm, con borde aserrado y textura rugosa. Entre los beneficios que se le atribuyen a la menta encontramos: anti congestivos, anticoagulantes, analgésicos, astringentes, antioxidantes, calmantes, antiinflamatorios, afrodisíacos, estomacales, carminativos.

Aceite de Gomenol: Esencia obtenida destilando por arrastre de vapor de agua hojas de Melaleuca viridiflora Gaertner. Antiséptico general, bronquial y urinario, anticatarral, analgésico, antirreumático.

Indicaciones uso interno:

Bronquitis crónicas y fétidas, tuberculosis pulmonar, tos ferina, rinitis, sinusitis, otitis, infecciones intestinales (enteritis, disentería, infecciones urinaria infecciones puerperales, reumatismo, parásitos intestinales. Esta hierba es más que refrescante y produce una sensación "fría" en las vías respiratorias y en la boca. Se puede utilizar su aceite esencial como energizante emocional, digestivo y estimulante.

Vaporub: El Vick Vaporub es un ungüento tópico que contiene en su composición ingredientes como mentol, alcanfor y aceite de eucalipto que relajan los músculos y calman los síntomas de resfriado como congestión nasal y tos, ayudando a recuperarse más rápido.

La creación de este difusor de aceite es ampliar los medios terapéuticos para facilitar el mecanismo de respiración a pacientes con Fibrosis Quística y otras enfermedades respiratorias.

Muestra: Debido a que en la República Dominicana, no existen muchos casos de Fibrosis quística, la muestra escogida fue pacientes con enfermedades respiratorias como Bronquitis, Asma, entre otras.

Referencias Bibliográficas

A, M. M. (1979). Comparative trial of manual and mechanical percussion technique with gravity-assited bronchial drainage in patients with cystic fibrosis. Londres.

A., M. M. (1979). Comparative trial of manual and mechanical percussion technique with gravity-assisted bronchial drainage in patients with cystic fibrosis. Londres.

Andersen, D. H. (1938). Cystic fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease: A clinical and pathological study. Nueva York.

Blomquist M, F. U. (1986). Physical Activity and self treatment in cystic fibrosis. Londres.

Doyle, B. (Enero de 1959). Physical therapy in the treatment of cystic fibrosis. Elsevier Gastroenterologia y Hepatologia .

J. Abbott, M. D. (1996). Health perceptions and treatment adherence in adults with cystic fibrosis. Preston.

María Virginia D'Ascenzo, J. D. (19 de Marzo de 2018). Revista ACTA. Recuperado el 23 de Octubre de 2018, de Revista ACTA: <http://actagastro.org/fibrosis-quistica-como-enfermedad-en-la-aduldez/>