

Con objeto de aclarar las dudas que puedan tener durante el estado de alarma declarado en España, hemos elaborado el presente documento de preguntas y respuestas. Si tuvieran alguna pregunta que no haya sido recogida, les rogamos nos la hagan llegar por los cauces habituales que utilizan para contactar con nosotros. Al tiempo que les respondemos, la incluiremos en este listado. Muchas gracias, mucho ánimo y recuerden que nos tienen a su disposición.

COVID-19 Y FIBROSIS QUÍSTICA PEDIÁTRICA

1.- ¿SE VAN A INICIAR LOS NUEVOS TRATAMIENTOS DURANTE ESTE PERIODO?

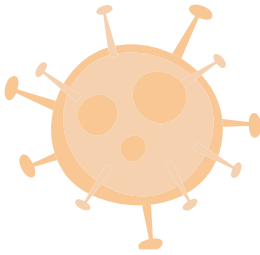
- No.
- Dada la situación actual y que los nuevos fármacos precisan una serie de controles analíticos y de imagen exhaustivos, no se pueden iniciar en este momento.

2.- ¿CÓMO RECOJO LA MEDICACIÓN DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN FARMACÉUTICA A PACIENTES EXTERNOS (UFPE)?

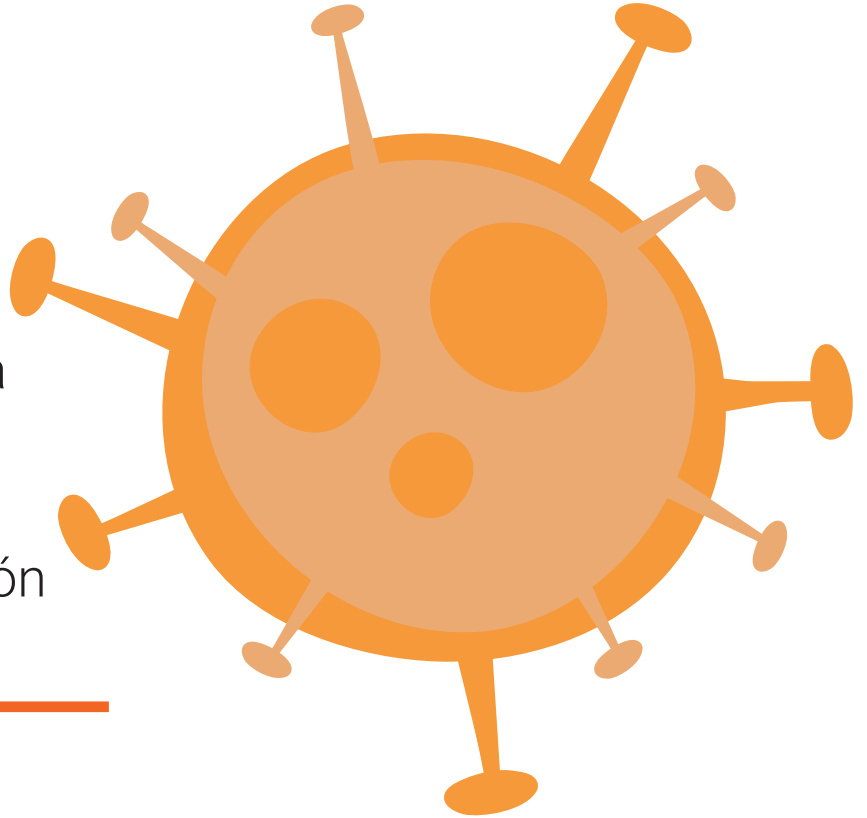
- Las instrucciones dadas por la UFPE hasta nueva orden son:
 - o **Se restringirá la entrada y permanencia** de los pacientes en la sala de espera de la UFPE.
 - o Siguiendo las instrucciones dadas por el hospital, siempre que sea posible, **acuda sin acompañantes a nuestra unidad.**
 - o Manténgase separado del mostrador, tras la línea marcada en el suelo. Siempre que sea posible, se deberá respetar una **distancia mínima de seguridad** (al menos 1 metro) entre el paciente y el profesional sanitario que le atienda.

2 | UNIDAD DE FIBROSIS QUÍSTICA PEDIÁTRICA-UFQP

30 marzo 2020



Si tiene tos o dificultad respiratoria y/o fiebre, delegue en otra persona para recoger su medicación



- o En caso de presentar **síntomas respiratorios (tos, dificultad respiratoria) y/o fiebre**, recomendamos que delegue en otra persona para recoger su medicación (siempre debidamente identificada y con una hoja de autorización). En caso de no ser posible, advierta al profesional sanitario que le atiende de la presencia de los síntomas.
- o Para reducir al máximo el tiempo de permanencia del paciente en la sala de espera, aquellos **pacientes sin cambios en su tratamiento** que acuden por estar citados para una nueva dispensación nos pueden hacer llegar su hoja de dispensación previamente por correo electrónico (a la dirección ufpe_dslafe@gva.es), indicando el día exacto y la hora aproximada a la que van a venir.
- o Entrega de Medicación en Domicilio / Farmacia próxima domicilio: Para evitar el tener que desplazarse al hospital siga las instrucciones indicadas en la página web de Farmacia <https://www.ufpelafe.com>

30 marzo 2020

3.- ¿QUÉ DEBO HACER SI ESTOY CONSIDERANDO ACUDIR A URGENCIAS?

- Contacte previamente con la Unidad de Fibrosis Quística Pediátrica-UFQP:
 - o Llamando al 961244000 y marcando la extensión 440875 (Verónica Bataller, gestora de casos de FQ) en horario laboral de lunes a viernes.
 - o Para problemas neumológicos, escribiendo por Whatsapp a los números 616477969 (Dr Cortell) y 669826428 (Dr López) indicando nombre del niño, número de SIP y consulta del problema que tengan.
- Si tras realizar la consulta se canaliza a urgencias, debe saber que las normas dictadas por el Servicio de Urgencias Pediátricas de nuestro hospital incluyen:
 - o Sólo está permitido un acompañante dentro del recinto hospitalario.
 - o Todos los niños que acudan a urgencias utilizarán mascarillas quirúrgica o cualquiera de mayor eficiencia de filtrado.
 - o En el mostrador de admisión se les facilitará mascarilla quirúrgica al niño y su acompañante si no disponen de ella.
 - o Los niños con patología respiratoria deberán acudir con sus cámaras e inhaladores con objeto de minimizar las nebulizaciones en urgencias.

4.- ¿QUÉ DEBO HACER SI TENEMOS CITA EN CONSULTAS EXTERNAS?

- Todas las citas se han reconvertido a citas telefónicas. Se realizarán, siempre que sea posible, el día previsto o con antelación. En ella se acordará con ustedes cómo hacerles llegar pautas de tratamiento, alimentación y eventualmente nuevas citas.
- No acuda al hospital salvo que se le indique desde la UFQP.
- Si tiene alguna duda, contacte previamente por los canales habituales.
- Si se le indicara acudir, lo hará siguiendo estas normas:
 - o Llegue a la hora que se le haya indicado. Los pocos pacientes que tienen que ser visitados se citan escalonadamente para minimizar la circulación de personas dentro del hospital, la espera y el cruce de pacientes dentro de las consultas.
 - o Sólo se permite un acompañante dentro del recinto hospitalario.
 - o Acudan ambos con mascarilla quirúrgica u otra de mayor eficiencia de filtrado.
 - o Lávense las manos con el dispensador de solución hidroalcohólica que encontrarán a la entrada de la consulta y dentro de ella. Repitan el lavado si tocan superficies y/o se prolonga su estancia. Recuerden que esta solución NO debe ser ingerida ni entrar en contacto con los ojos.

¿SE PUEDEN RECIBIR LAS VACUNAS SEGÚN EL CALENDARIO?

- La vacunación hasta los 15 meses de vida está garantizada, especialmente en aquellos pacientes menores de 6 meses, que recibirán las dosis correspondientes de acuerdo con el calendario vacunal vigente.
- Las vacunas se administrarán en su Centro de Salud. Antes de acudir, se debe contactar por teléfono para asegurarse que se cumplen las medidas de seguridad y el distanciamiento físico recomendado.
- La vacunación en mayores de 15 meses será individualizada de acuerdo con las indicaciones que haga su Centro de Salud. Contacte, por tanto, con su pediatra de cabecera si tiene alguna duda.

6.- ¿CUÁLES SON LAS MEJORES MEDIDAS DE PROTECCIÓN EN EL DOMICILIO?

- **Lavado de manos y aseo personal.** El lavado de manos es una de las medidas principales para evitar el contagio por coronavirus. Se tiene que realizar:
 - o Tras contacto con saliva, secreciones oculares o nasales, uso de así como antes y después del cambio del pañal.
 - o Antes y después de cada contacto físico con algún conviviente en el domicilio.
 - o Antes de comer
 - o Después de realizar la limpieza de cualquier utensilio o superficie.
 - o Limpieza extrema de los nebulizadores caseros que utiliza el paciente

30 marzo 2020

Nunca compartir alimentos, bebidas, vasos, platos, cubiertos u otros utensilios que puedan vehiculizar el virus.

Medidas de protección directa para el cuidador y el niño si su edad lo permite:

- Cubrir la boca y la nariz al toser y estornudar con pañuelo de papel. Si lleva mascarilla considerar su recambio si se ha humedecido. Lavado de manos inmediatamente después.
- Mantener distancia de al menos 1 metro, preferiblemente 2, del resto de convivientes.
- Utilice razonablemente los sistemas de retención infantil como carritos, parques, cunas, etc.
- Evitar contacto físico (besos, abrazos, saludos) con el resto de los convivientes.
- Aunque en el estado de alerta se establece el confinamiento domiciliario, hay que recordar que las visitas domiciliarias se restringirán a las imprescindibles.
- El paciente autónomo podrá asearse de forma habitual minimizando el contacto con objetos si el baño no es exclusivo y desechando la ropa en un cubo exclusivo para ello. Los utensilios de aseo serán de uso individual.

7.- ¿HAY QUE HACER LA PRUEBA DEL COVID-19 A TODOS LOS PACIENTES CON PATOLOGÍA RESPIRATORIA CRÓNICA Y A LOS CONVIVIENTES?

- No.
- Actualmente sólo se recomienda realizar el test a aquellas personas con síntomas de COVID-19 (fiebre, tos, falta de aire).
- Debido a que el suministro de kits de prueba es actualmente limitado, muchas áreas solo evalúan a las personas que necesitan hospitalización y a los trabajadores de la salud que enferman.

8.- ¿TENGO MÁS RIESGO DE ENFERMAR POR EL VIRUS AL TENER FIBROSIS QUÍSTICA?

- No.
- Sin embargo, por presentar una enfermedad crónica respiratoria, el riesgo de desarrollar una enfermedad grave por Covid-19 puede ser mayor que el de la población general de su edad.

9.- ¿QUÉ DEBEMOS HACER LOS ADULTOS CONVIVIENTES QUE SEGUIMOS TRABAJANDO?

- Solicite trabajar de forma remota siempre que sea posible o adaptar su trabajo para reducir el riesgo de contagio. Si necesita un informe que lo justifique háganoslo saber.

30 marzo 2020

- Si debe seguir trabajando fuera del domicilio, tome las mismas precauciones generales para reducir el contagio y a su llegada al domicilio:
 - o Quítese la ropa exterior y métala en una bolsa para su lavado.
 - o Cámbiese de calzado.
 - o Lávese las manos y, si es posible, dúchese.
 - o Guarde o limpie lo que traiga si puede haberse contaminado.

10.- ¿QUÉ DEBEMOS HACER SI UNO DE LOS ADULTOS CONVIVIENTES DESARROLLA SÍNTOMAS SUGESTIVOS DE COVID-19?

- Procedan al autoaislamiento en una habitación de la casa.
- Contacten con su Centro de Salud y sigan las instrucciones que les den para realizar la prueba diagnóstica si estuviera indicada.
- Extremen las medidas higiénicas.
- Además, pueden solicitar cita telefónica registrándose en la página web <https://coronavirusregistro.san.gva.es/sipcovid19/?language=ca>

11.- ¿ES CONVENIENTE REALIZAR LA FISIOTERAPIA RESPIRATORIA SI ESTOY CON LA ENFERMEDAD DE COVID-19?

- Depende de los signos y síntomas de la fase que caracteriza a la enfermedad.
- Se diferencian 4 fases y las recomendaciones son diferentes para cada una de ellas:
 - o En la **fase de confinamiento** en el domicilio, se recomienda: 1) evitar largos periodos de sedestación o inmovilidad; 2) realizar ejercicio físico diariamente, adaptado a los síntomas como la disnea o presencia de fiebre; 3) coordinar la respiración con los ejercicios realizados; 4) favorecer una buena hidratación; 5) realizar técnicas de modificación del patrón ventilatorio donde existe leve dificultad respiratoria o disnea; 6) el drenaje de secreciones y la modificación de los flujos espiratorios se consideran de alto riesgo de transmisión de microgotas.
 - o En el **ingreso hospitalario**, los pacientes con dificultad para la eliminación de secreciones o bien con hipersecreción, las técnicas de drenaje de secreciones y asistencia de la tos pueden utilizarse. También se indican ejercicios para fortalecer la musculatura periférica, cambios de posición y mantenerse activos.
 - o En la **fase de agudización** o periodo crítico, el profesional sanitario es quien indicará la terapia respiratoria adecuada a la clínica particular.
 - o En la **fase de recuperación**: 1) ejercicio aeróbico (caminar, trotar, nadar, etc. 20-30 minutos, 3-5 veces/semana); 2) ejercicios de fuerza (1-3 ejercicios, 8-12 repeticiones, 2-3 veces/semana); 3) técnicas de drenaje de secreciones o ventilatorias.

30 marzo 2020

12.- ¿QUÉ PRECAUCIONES DEBO TOMAR AL REALIZAR LA FISIOTERAPIA RESPIRATORIA SI ESTOY CON LA ENFERMEDAD DE COVID-19?

- Realizar la sesión de fisioterapia respiratoria, siempre y cuando la situación clínica lo permita. En caso de duda, contacte con la UFQP.
- Ubicarse en un entorno aislado (habitación o baño) dado que existe un alto riesgo de transmisión del virus por generar aerosoles y microgotas.
- Limpiar y desinfectar las superficies y materiales que hayan estado a menos de 1 metro de la persona infectada. Si es posible, limpiar todas las superficies de la habitación o baño.

Para más información sobre el COVID-19, consulte periódicamente:

- La página del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social: <https://www.mscbs.gob.es/en/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/ciudadania.htm>
- La página de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública: http://www.san.gva.es/web_estatica/coronavirus/coronavirus_va.html



Unidad de Fibrosis Quística Pediátrica-UFQP

961 244 378 (Neumología y Alergia) Dr Cortell, Dr Lopez
961 244 618 (Gastroenterología) Dra Ribes, Dra Masip
961244000-ext 440875 (Gestora de Casos) Verónica
(Fisioterapeuta) Àngels Cebrià