

— “percepción” —



la perspectiva del paciente



Obtenga más información y suscríbase para recibir
las últimas noticias en **ntminfo.org**

NTM
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

Las siguientes personas han revisado la precisión médica de este documento o han colaborado en su redacción:

Dr. Timothy R. Aksamit

Profesor titular de Medicina,
Medicina Pulmonar y Medicina
Intensiva
Mayo Clinic
Rochester, MN

Dr. Charles L. Daley

Jefe de la División de Infecciones
Micobacterianas y
de las Vías Respiratorias
National Jewish Health
Denver, CO

Joseph O. Falkinham, III, PhD

Profesor de Microbiología,
Departamento de Ciencias Biológicas
Virginia Tech
Blacksburg, VA

Dr. David E. Griffith

Profesor de Medicina,
Sección de Neumología y Medicina
Intensiva,
Departamento de Medicina
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Dra. Gwen A. Huit, MS

Directora de la Unidad de
Enfermedades Infecciosas en Adultos
National Jewish Health
Profesora de la División de Infecciones
Micobacterianas y de las Vías
Respiratorias
University of Colorado School of
Medicine
Denver, CO

Dr. John D. Mitchell

Titular de la cátedra patrocinada de
Cirugía Torácica Courteney C. & Lucy
Patten Davis
Profesor y Jefe de la Sección de Cirugía
Torácica General
University of Colorado School of
Medicine
Aurora, CO
Médico especialista,
National Jewish Health
Denver, CO

Dr. Kenneth N. Olivier, MPH

Jefe de Medicina Clínica Pulmonar
Rama Cardiovascular-Pulmonar
National Heart, Lung and Blood
Institute
Bethesda, MD

Dr. Matthias Salathe

Presidente del Departamento de
Medicina Interna
University of Kansas School of
Medicine
Kansas City, KS

Dr. Richard J. Wallace, Jr.

Director del Departamento de
Microbiología
Profesor de Medicina y Microbiología
Cátedra de Microbiología John
Chapman
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Dr. Kevin L. Winthrop, MPH

Profesor titular de Enfermedades
Infecciosas y Oftalmología
Profesor de Salud Pública y Medicina
Preventiva,
División de Enfermedades Infecciosas
Oregon Health & Science University
Portland, OR

ÍNDICE

PERCEPCIÓN	4
¿QUÉ SON LAS MICOBACTERIAS NO TUBERCULOSAS?	4
¿QUIÉN CONTRAE UNA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM?.....	4
¿CÓMO LA CONTRAJE?	5
¿PUEDO CONTAGIAR A OTROS?	6
¿POR QUÉ NO ESCUCHÉ HABLAR DE LA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM ANTES?.....	6
¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA INFECCIÓN POR NTM?	6
FIBROSIS QUÍSTICA	7
BRONQUIECTASIA.....	8
SÍNTOMAS FRECUENTES DE LA INFECCIÓN POR NTM.....	8
SU TRATAMIENTO: ¡EL ÉNFASIS ESTÁ EN USTED!.....	9
CUIDADORES Y FAMILIA	12
TRATAMIENTOS Y EFECTOS SECUNDARIOS*	14
MANEJO DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS	18
PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR (PFT)	20
CIRUGÍA.....	21
PREVENCIÓN Y DISMINUCIÓN DE LA EXPOSICIÓN	22
ALERGIAS	23
INFECCIÓN POR NTM Y OTRAS INFECCIONES	23
SEGUIMIENTO: MANTENGA EL CONTROL DE SU ENFERMEDAD	23
PREGUNTAS PARA HACERLE AL MÉDICO	24
EL PAPEL DE LAS REFERENCIAS	25
VIVIR CON INFECCIÓN POR NTM.....	26
INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS.....	28
GRUPOS LOCALES DE APOYO PARA PACIENTES.....	29
GLOSARIO DE TÉRMINOS.....	29
ACERCA DE NTM INFO & RESEARCH	32

PERCEPCIÓN

Este folleto proporciona información sobre la enfermedad pulmonar provocada por micobacterias no tuberculosas (nontuberculous mycobacteria, NTM) y capacita al paciente para que participe en su propio tratamiento. La infección por NTM también se conoce como tuberculosis atípica (TB atípica), infección por micobacterias distintas a las tuberculosas (*Mycobacteria other than tuberculosis*, MOTT), complejo *Mycobacterium avium* (*Mycobacterium avium* complex, MAC, que en realidad son varias especies o tipos de NTM) o micobacteria ambiental (environmental mycobacteria, EM).

Puede encontrar versiones ampliadas de la información que figura en este folleto en nuestro sitio web, **ntminfo.org**.

¿QUÉ SON LAS MICOBACTERIAS NO TUBERCULOSAS?

Las micobacterias no tuberculosas (NTM) son organismos ambientales que se presentan naturalmente y se encuentran ampliamente en el agua y en el suelo. Pueden causar daños respiratorios significativos, tales como la bronquiectasia, o empeorarlos. Existen más de 180 especies de micobacterias no tuberculosas. Algunas de ellas son MAC o complejo *Mycobacterium avium*, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae* y *M. fortuitum*. (M. se usa como abreviatura de *Mycobacterium*.) Algunas se tratan fácilmente con dos o tres fármacos, mientras que otros tipos son resistentes a muchos fármacos y más difíciles de tratar. Esos tipos requieren un tratamiento que suele ser más complejo y prolongado.

¿QUIÉN CONTRAE UNA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM?

La enfermedad pulmonar por NTM no es tan conocida ni comprendida como la tuberculosis (TB). Sabemos que existen ciertas enfermedades subyacentes (a veces llamadas enfermedades concomitantes) que hacen que algunas personas sean más susceptibles a la infección por NTM, como las infecciones pulmonares que hubieran sufrido previamente, así como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y enfermedades genéticas como la fibrosis quística, la deficiencia de alfa-1 antitripsina y la disquinesia ciliar primaria (primary ciliary dyskinesia, PCD).

Anteriormente, la enfermedad pulmonar por NTM en América del Norte se observaba principalmente en hombres y se diagnosticaba de manera incorrecta como TB. Luego, se comenzó a observar enfermedad pulmonar por NTM con más frecuencia en mujeres caucásicas delgadas posmenopáusicas, pero ahora la observamos en hombres, en mujeres más jóvenes y en niños. En otras partes del mundo, incluidos los Países Bajos, el perfil de los pacientes es bastante diferente y se informa que está cambiando.

Las enfermedades que presentan una desregulación inmunitaria, como los trastornos autoinmunitarios del tipo de la enfermedad de Sjogren o la artritis reumatoide (AR), también pueden aumentar el riesgo de infección de una persona. Actualmente, también sabemos que los medicamentos inmunosupresores como la quimioterapia, la prednisona o los fármacos usados en el tratamiento de afecciones como la AR, la psoriasis y la enfermedad de Crohn pueden aumentar el riesgo de una infección por NTM. Esto incluye la enfermedad extrapulmonar por NTM o la infección por NTM en otras partes del cuerpo distintas a los pulmones. Las infecciones por NTM pueden producirse en los huesos, en la piel o en los tejidos blandos y se informaron brotes cuyo origen se rastreó hasta salones de uñas, centros de cirugía ocular con láser, clínicas dentales, y unidades de calentamiento y enfriamiento utilizadas en cirugías a corazón abierto (cirugías abiertas de tórax).

Otras afecciones subyacentes incluyen neumonía, antecedentes de inhalación de polvo inorgánico, incluso sílice, enfermedad por reflujo gastroesofágico (gastroesophageal reflux disease, GERD, que es la diseminación de material proveniente del esófago en los pulmones), bronquiectasia, enfisema o lesiones pulmonares ocasionadas por el cigarrillo.

Según los cálculos actuales, la cantidad de personas con enfermedad pulmonar por NTM es de hasta 180,000 personas en los Estados Unidos en cualquier momento dado y ese número asciende un 8 por ciento cada año en personas de 65 años y mayores. (Strollo *et al.*, 2015.)

¿CÓMO LA CONTRAJE?

Los microorganismos de las NTM están en el ambiente, incluso en el agua (tanto en el agua de fuentes naturales como en el agua del grifo tratada) y en el suelo. Los médicos y los científicos creen que algunos pacientes se infectan con NTM por inhalar la micobacteria que se presenta aerosolizada en las duchas, en el rociador del fregadero de la cocina, en las piscinas cubiertas, en las bañeras de hidromasaje o en las máquinas de hielo de los refrigeradores. Si tiene una afección subyacente que podría hacerlo susceptible a una infección por NTM, sería bueno que hablara con su médico sobre si es recomendable tomar baños de inmersión en lugar de ducharse.

Algunos pacientes pueden contraer una infección por NTM por inhalar micobacterias que existen naturalmente en la tierra de las macetas, a través de actividades como la jardinería. Muchos médicos y científicos creen que la infección pulmonar por NTM no solo se debe a la exposición a la bacteria en el ambiente, sino también a la vulnerabilidad del huésped: algunas personas tienen mayor predisposición a la infección que otras.

¿PUEDO CONTAGIAR A OTROS?

No. Las NTM no se consideran transmisibles de una persona a otra. Sin embargo, los pacientes con ciertas enfermedades concomitantes, como la fibrosis quística (FQ), podrían ser vulnerables a transmitirse ciertas infecciones entre sí y no se sabe con certeza si la infección por NTM es una de ellas. Por esta razón, los pacientes con FQ deben tomar precauciones adicionales cuando se encuentren en entornos cercanos entre sí.

¿POR QUÉ NO ESCUCHÉ HABLAR DE LA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM ANTES?

Probablemente escuchó hablar sobre otras enfermedades por micobacterias. Las dos más famosas son distintas a la enfermedad pulmonar por NTM. Son *Mycobacterium tuberculosis* (TB) y *Mycobacterium leprae* (lepra), las cuales han causado gran sufrimiento a los seres humanos y son contagiosas.

Las micobacterias no tuberculosas (NTM) no se deben confundir con la TB o la lepra.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA INFECCIÓN POR NTM?

A menudo, la infección por NTM se diagnostica de manera incorrecta. Lamentablemente, esto puede demorar el diagnóstico inicial hasta después de que el paciente haya tenido infecciones recurrentes y, como resultado, haya sufrido un daño pulmonar mayor. Esto puede dificultar más el tratamiento debido a que el uso previo de monoterapia puede haber creado cierta resistencia al fármaco. Las infecciones recurrentes y la inflamación asociada pueden haber dado como resultado un daño adicional al aparato respiratorio. El perfil de los pacientes cambió a lo largo de los años, por lo que es importante evaluar las consecuencias de todos los síntomas y sus variables, y contemplar la posibilidad de realizar pruebas para detectar una infección por NTM.

El diagnóstico de la infección por NTM implica lo siguiente:

I. Frotis y cultivo de esputo: el frotis y el cultivo de bacilos acidorresistentes (acid fast bacilli, AFB) son las pruebas básicas para identificar a la micobacteria. Para lograr una identificación precisa de la cepa de NTM y las sensibilidades a los fármacos, se deben realizar pruebas en laboratorios especializados que pueden indicarle a su médico cuáles fármacos tienen una mayor probabilidad de funcionar. Si tiene problemas para expulsar esputo (también llamado moco o flema), su médico puede decidir realizar una broncoscopia para obtener la muestra necesaria.

II. Tomografía computarizada (TC) de tórax: una exploración por TC (o tomografía axial computarizada) es una imagen tridimensional generada por una gran serie de imágenes radiográficas bidimensionales. Las radiografías de tórax solas permiten una identificación rudimentaria de las afecciones pulmonares. Una exploración por TC proporciona al médico una imagen detallada de la extensión y la ubicación de la enfermedad, y es una herramienta importante de diagnóstico. El diagnóstico de la infección por NTM y su seguimiento suelen requerir una exploración por TC de alta resolución **sin contraste**.

III. Antecedentes médicos: conocer las enfermedades que han tenido usted y sus parientes consanguíneos, incluso las enfermedades de la infancia, puede permitirle a su médico entender mejor el motivo de que existan determinadas afecciones pulmonares subyacentes. Para obtener más información sobre el diagnóstico y consejos sobre cómo recopilar los antecedentes médicos familiares, visite **ntminfo.org**.

FIBROSIS QUÍSTICA

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad crónica que se hereda genéticamente y que puede acortar la vida. Un gen defectuoso produce un moco inusualmente espeso y pegajoso que taponan las vías respiratorias.

Si le diagnosticaron FQ, tiene al menos dos genes mutados, heredados uno de cada progenitor. En algunos casos, podría ser útil realizar pruebas adicionales, como la prueba de sudor, que mide la cantidad de cloruro en el sudor del paciente. La prueba se debe realizar a través de un centro de atención de FQ acreditado.

En ocasiones, es posible que un paciente con una mutación del gen de la FQ, pero con un resultado levemente elevado en la prueba de sudor no tenga una función pulmonar completamente normal, muestre otros síntomas o se enferme más adelante en la vida. En ese caso, un médico o una institución con conocimientos especializados en FQ debe realizar un seguimiento del paciente para detectar si aparecen síntomas. Si le diagnosticaron FQ, se debe coordinar su atención a través de un centro de FQ acreditado.

La FQ es una enfermedad concomitante significativa de la enfermedad pulmonar por NTM. Actualmente, a algunos pacientes con infección por NTM se les diagnostica una forma de FQ en la edad adulta.

Para obtener más información sobre la fibrosis quística y sobre tratamientos disponibles, pautas y ubicaciones de centros de tratamiento autorizados, visite cff.org o **ntminfo.org**.

BRONQUIECTASIA

La bronquiectasia es un cambio estructural de las vías respiratorias (bronquios) en los pulmones. La infección por NTM hace que las vías respiratorias produzcan o retengan más moco y, con el tiempo, esto puede ocasionar su dilatación (ensanchamiento) y cicatrización. Los cambios como este, que dañan el músculo o el tejido elástico de los bronquios, se denominan bronquiectasias. Estos bronquios dilatados pueden atrapar el moco. Si no puede sacar el moco normalmente porque se encuentra atrapado en las vías respiratorias dañadas, el moco queda allí y puede generar una infección. A medida que el daño evoluciona, las infecciones vuelven a aparecer.

Los problemas que ocasionan la bronquiectasia a menudo comienzan temprano en la vida, pero es posible que no tenga un diagnóstico por muchos meses, e incluso muchos años, a menudo hasta que haya sufrido infecciones pulmonares repetidas y tenga más dificultad para respirar. La bronquiectasia es la enfermedad concomitante más frecuente de la enfermedad pulmonar por NTM.

Para obtener más información, visite bronchiectasisandntminitiative.org o ntminfo.org

SÍNTOMAS FRECUENTES DE LA INFECCIÓN POR NTM

Los pacientes con infecciones por NTM a menudo presentan algunos o incluso todos los siguientes síntomas:

- 1. Tos:** puede toser con esputo o no. La enfermedad pulmonar por NTM puede provocar que tosa con sangre (esto se denomina hemoptisis). Si tose con sangre, debe comunicarse con su médico o buscar ayuda de emergencia de inmediato. Siempre que tosa con sangre, es fundamental que mantenga la calma y se quede quieto para ayudar a minimizar la cantidad de sangre que tose.
- 2. Sudoración nocturna, fiebre:** puede presentar fiebre baja. La sensación de fiebre y sudoración suele ser más prominente durante la noche.
- 3. Pérdida de peso y del apetito:** no es poco frecuente perder peso, por lo que es importante estar atento a los cambios en el peso. Consulte a su médico o a un nutricionista para determinar cómo modificar y aumentar su dieta. También puede encontrar una guía nutricional con sugerencias para aumentar la ingesta calórica, así como un diario de alimentos para imprimir, en ntminfo.org.
- 4. Falta de energía:** muchos pacientes perciben una sensación variable, aunque a menudo profunda, de fatiga.

5. Sensación de falta de aire

6. Sibilancias

7. Dolor torácico alrededor del área de los pulmones

SU TRATAMIENTO: ¡EL ÉNFASIS ESTÁ EN USTED!

Vivir con una infección por micobacterias requiere un equipo médico capacitado y con experiencia para diseñar e implementar un protocolo de tratamiento. El éxito de su tratamiento depende de USTED, de sus profesionales médicos y de sus medicamentos.

Afortunadamente, usted puede desempeñar un papel activo en el progreso de su tratamiento. Debe estar completamente comprometido con su bienestar y buscar el apoyo de familiares y amigos. Es posible que deba cambiar su estilo de vida y sus rutinas. Los cambios que haga son para mejorar su salud y prolongar su vida, y con una actitud positiva estos cambios pueden ser una recompensa más que una carga.

Una vez que haya analizado por completo su afección y su plan de tratamiento con su médico, tiene la responsabilidad de implementar ese tratamiento y de seguirlo con total compromiso.

1. Tomar medicamentos: probablemente tenga que tomar múltiples medicamentos. Tome todos sus medicamentos diariamente durante el tiempo que sea necesario. No deje de tomarlos cuando empiece a sentirse mejor. El médico le dirá cuando se haya controlado la bacteria durante el tiempo suficiente como para que deje de tomar los medicamentos.

Los medicamentos pueden tener algunos efectos secundarios. Llame a su médico para analizar cualquier efecto secundario y determinar si debe cambiar los medicamentos o alterar la dosis. Si presenta alguna reacción grave, llame inmediatamente a su médico o al farmacéutico; sin embargo, a menos que su reacción sea potencialmente mortal, no deje de tomar ninguno de sus medicamentos porque, si lo hace, su infección por NTM podría volverse resistente a los fármacos.

La Sociedad Torácica Estadounidense (American Thoracic Society, ATS), la Sociedad de Enfermedades Infecciosas de América (Infectious Disease Society of America, IDSA) y la Sociedad Torácica Británica (British Thoracic Society, BTS) recomiendan un tratamiento estándar para la enfermedad pulmonar por NTM que consiste en tres o cuatro medicamentos.

Algunas combinaciones de antibióticos funcionan mejor juntas porque atacan a la bacteria en más de un modo. A menudo, se recetan combinaciones de fármacos para tratar de manera eficaz una cepa específica de NTM. Por esta razón, es muy importante que sus muestras de esputo se envíen a un laboratorio micobacteriológico calificado y especializado para identificar con precisión la especie y realizar las pruebas de sensibilidad.

Ocasionalmente, la terapia estándar fracasa o se recomienda otra combinación de fármacos, según la cepa de NTM. En estos casos, se pueden agregar o cambiar medicamentos.

Para obtener más información sobre estos y otros medicamentos, consulte la tabla “Tipos de antibióticos” en las páginas 14 a 17 de este folleto. También puede encontrar enlaces a otros recursos y a las pautas completas de tratamiento de la ATS/IDSA en **ntminfo.org**.

2. Tipos de medicamentos

A. Orales: comprimidos o medicamentos líquidos que se toman por boca, según las indicaciones del médico. Asegúrese de entender el horario en el que debe tomar los medicamentos y si debe tomarlos antes, durante o después de las comidas.

Puede tener dificultad para tragar los comprimidos. Cuando los tome, no incline la cabeza hacia atrás. En cambio, acerque el mentón al pecho y trague los comprimidos. También puede usar alimentos blandos, como la compota de manzana; mézclela con el comprimido y trague.

B. Intravenosos (i.v.): los medicamentos i.v. se administran a través de un puerto o una vía central de inserción periférica (peripherally inserted central catheter, “picc”) y se pueden recibir en un hospital o en el hogar. En algunos casos, los tratamientos i.v. son relativamente cortos (algunas semanas), pero en otros, pueden ser mucho más largos. Asegúrese de conocer la frecuencia con la que debe tomar estos medicamentos. También es extremadamente importante que sepa cómo cuidar cualquier catéter central (puerto) o vía picc para evitar el ingreso de otras infecciones.

C. Inhalados: algunos medicamentos se pueden inhalar directamente hacia los pulmones o la nariz, minimizando potencialmente los efectos secundarios o las complicaciones. Estos fármacos incluyen los antibióticos o antiinflamatorios, como los esteroides o los broncodilatadores. Es importante que aprenda a cuidar

su nebulizador para mantener las condiciones estériles que evitan el ingreso de otras bacterias o infecciones a los pulmones. Ponga en funcionamiento la unidad para limpiar y secar los tubos, y esterilice regularmente la boquilla del nebulizador. Visite **ntminfo.org** para obtener más información sobre cómo esterilizar los equipos médicos.

Algunos medicamentos inhalados también se pueden tomar con inhaladores de dosis medida, que son más fáciles de mantener que los nebulizadores. Es muy importante que el médico o el fisioterapeuta respiratorio le muestren la manera adecuada de usar estos inhaladores para que reciba el beneficio de una cantidad completa de medicamento en los pulmones o en los senos paranasales.

3. Pruebas auditivas, de visión y otras: algunos de los antibióticos que le puede recetar el médico pueden afectar su audición o su visión. Para cuando usted perciba el problema, puede ser demasiado tarde, por lo que se recomienda que se realice exámenes regularmente dado que es posible que no note el daño hasta que este haya progresado. Consulte a su médico sobre realizarse pruebas iniciales de audición y de visión al comienzo del tratamiento para la enfermedad pulmonar por NTM.

Los pacientes con determinadas afecciones cardíacas pueden tener riesgo de presentar un ritmo cardíaco irregular peligroso cuando toman determinados tipos de antibióticos. Hable con su médico sobre someterse a una evaluación para detectar estas afecciones y hacerse electrocardiogramas (ECG) regulares si toma uno de estos medicamentos.

4. Limpie sus pulmones y senos paranasales (depuración de las vías respiratorias): usted y su médico o fisioterapeuta respiratorio pueden haber escogido una o más formas de limpiar el moco de sus pulmones. Podría ser fisioterapia de tórax (FT torácica) con drenaje postural, uso de un dispositivo para la depuración de las vías respiratorias o inhalación de solución salina. Independientemente del método de depuración de moco que use, recuerde que cada vez que tose con moco infectado queda esa cantidad menos en sus pulmones para causar daño y será a esa menor cantidad a la que tendrán que hacer frente los antibióticos.

Su médico puede haberle dado instrucciones para que se haga un lavado de los senos paranasales una o dos veces al día. En ese caso, asegúrese de conocer el procedimiento correcto, y cómo esterilizar el agua que use y el equipo. Visite **ntminfo.org** para conocer las pautas establecidas para el lavado de los senos paranasales por parte de los Centros para el Control de Enfermedades de los Estados Unidos (EE. UU.).

5. Manténgase bien hidratado: los pacientes con enfermedad por NTM necesitan una cantidad adecuada de líquidos. Los líquidos son esenciales para

licuar las secreciones de moco, lo que a su vez lo ayuda a limpiar el moco de las vías respiratorias. También ayudan a que los riñones y el hígado procesen los medicamentos. Intente minimizar ciertas bebidas, como las bebidas alcohólicas y el café, el té o cualquier otra bebida que actúe como diurético y en realidad cause deshidratación.

6. Ejercicio: el ejercicio es importante para ayudar a mantener y mejorar la resistencia general. Algunos pacientes informan que la respiración forzada asociada con el ejercicio los ayuda a limpiar los pulmones. El entrenamiento con pesas también puede ayudar a que los músculos se vuelvan más eficientes en la extracción del oxígeno de la sangre. El ejercicio es una parte recomendada en la mayoría de los planes de tratamiento, pero debe analizar la magnitud y el tipo de ejercicio con su médico antes de comenzar un régimen de ejercicios.

CUIDADORES Y FAMILIA

Como cuidador, tiene un papel importante en el itinerario asistencial del paciente con infección por NTM y, aunque la enfermedad representa una carga enorme para los pacientes, los cuidadores y los miembros de la familia también conviven con el estrés de una enfermedad crónica.

Tener que cuidar a un ser querido con una enfermedad grave como la enfermedad pulmonar por NTM puede alterar su vida en gran medida mientras ayuda a su ser querido con los tratamientos y los desafíos de un cambio en el estilo de vida. Esta es una enfermedad crónica y a menudo provoca una sensación de pérdida de control, o de que es una carga o una tarea enorme. Estos sentimientos son normales y no deben dejarse de lado. Conocer tanto como sea posible sobre la enfermedad y los tratamientos los ayudará a usted y al paciente para que puedan tomar decisiones juntos.

Es importante abordar los problemas emocionales y físicos que enfrenta, ya que todos los pacientes necesitan un sistema de apoyo sólido y, como cuidador, también usted lo necesita para poder darle un apoyo sólido al paciente.

Algunos consejos útiles para los cuidadores:

- Vacúnese anualmente contra la gripe y, si es necesario, también contra la neumonía.
- Lávese bien las manos y evite el contacto cercano con personas que estén enfermas.
- Forme un sistema de apoyo personal para usted.
- Pídale ayuda a sus familiares y amigos.
- Sea realista acerca de qué tanto puede dar de usted y cuánto tiempo puede dedicar, y comunique esos límites con claridad.

- Únase a un grupo de apoyo para cuidadores; saber que no está solo lo ayudará.
- Programe tiempo para dedicarle a su vida social.

Desde especialistas hasta médicos de cabecera, desde farmacéuticos hasta terapeutas, los proveedores de atención médica a menudo son una fuente valiosa de información necesaria para ayudar con el tratamiento continuo a largo plazo necesario para tratar la enfermedad pulmonar por NTM. Siga su intuición y también escuche a su ser querido. Esté atento a cualquier cosa que escuche u observe fuera de lo común en caso de que sea necesario informar al médico.

Algunos recursos en línea para los cuidadores incluyen a la Alianza Nacional de Cuidadores (National Alliance of Caregiving) (www.caregiving.org), a la Alianza de Cuidadores de Familia (Family Caregiver Alliance) (caregiver.org) y al Programa Nacional de Apoyo a Cuidadores Familiares (National Family Caregiver Support Program) (www.aoa.acl.gov). Puede encontrar enlaces a estos y a otros recursos, y más información y consejos útiles para cuidadores y familiares en **ntminfo.org**.

TRATAMIENTOS Y EFECTOS SECUNDARIOS*

Los medicamentos que cuentan con la aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) de los EE. UU. para el tratamiento de la enfermedad pulmonar por NTM se indican en el cuadro.

CLASE	NOMBRES DE LOS MEDICAMENTOS (NOMBRES COMERCIALES)	PRESENTACIÓN	NOTAS	EFECTOS SECUNDARIOS FRECUENTES
Rifamicina	Rifampicina (Rifadin®, Rimactane®)	Cápsula, inyección	Generalmente, se usa para tratar el MAC, junto con el etambutol más un macrólido.	Saliva, sudor, lágrimas o heces de color rojo, marrón o naranja; diarrea/mal-estar estomacal; fiebre, escalofríos, síntomas parecidos a los de la gripe; sofocos; picazón; erupción cutánea; aumento del nivel de enzimas hepáticas; anomalías en los hemogramas.
	Rifabutina (Mycobutin®)	Cápsula	Las rifamicinas pueden teñir permanentemente de naranja los lentes de contacto. Considere la alternativa de usar lentes de contacto desechables. Puede interactuar con otros fármacos, especialmente con los antimicóticos y los fármacos más nuevos para la FQ.	
Etambutol	(Myambutol®)	Comprimido	Los pacientes que reciben etambutol deben someterse a exámenes regulares de la visión.	Cambios en la visión; entumecimiento y hormigueo en las manos y en los pies; erupción cutánea.
Macrólidos	Claritromicina (Biaxin®)	Comprimido	No se debe tomar un macrólido solo o con una quinolona, ya que puede provocar resistencia al fármaco. Los pacientes que reciben azitromicina deben someterse a un ECG y a exámenes auditivos regulares.	Ritmo cardíaco irregular; cambios en la audición; náuseas; debilidad muscular; problemas renales; sabor metálico; diarrea; dolor abdominal; erupción cutánea.
	Azitromicina (Zithromax®)	Comprimido		

CLASE	NOMBRES DE LOS MEDICAMENTOS (NOMBRES COMERCIALES)	PRESENTACIÓN	NOTAS	EFFECTOS SECUNDARIOS FRECUENTES
Aminoglucósido	Amikacina (ARIKAYCE®)+ <i>aprobado por la FDA para tratar la enfermedad pulmonar por MAC.</i> Tobramicina (TOBI®)# Estreptomicina	Intravenosa (i.v.), inhalada Inhalada Inhalada, i.v. Inyección, intramuscular (IM)	Los pacientes que reciben aminoglucósidos se deben someter a una prueba auditiva inicial antes de comenzar el tratamiento o al comenzarlo. Se debe controlar la audición, además del nitrógeno ureico en sangre, la creatinina y los electrolitos en intervalos de rutina durante la terapia.	Pérdida de la audición; acúfenos (zumbidos de oídos); náuseas; debilidad muscular; erupción cutánea; falta de equilibrio; problemas renales; mayor riesgo de reacciones adversas respiratorias (inhalada).
Fluoroquinolonas (“quinolonas”)	Ciprofloxacina (Cipro®) Levofloxacina (Levaquin®) Moxifloxacina (Avelox®)	Comprimido Comprimido Comprimido	No se deben tomar solos o solo con un macrólido, ya que esto puede causar resistencia al fármaco. Los pacientes en riesgo se deben realizar un ECG para determinar el intervalo QT corregido antes de la terapia y una vez comenzado el tratamiento.	Malestar estomacal; erupción cutánea; diarrea; dolor de cabeza; pérdida del apetito; anomalías en el ECG en pacientes en riesgo o cuando se combinan con otros medicamentos; mareos; anomalías en los tendones; nivel bajo de azúcar en sangre; reacciones adversas psiquiátricas que incluyen depresión.

+ aprobado por la FDA para el tratamiento de la enfermedad pulmonar por complejo *Mycobacterium avium* (MAC) como parte de una farmacoterapia antibacteriana combinada para pacientes adultos con pocas o ninguna opción de tratamiento alternativo.

CLASE	NOMBRES DE LOS MEDICAMENTOS (NOMBRES COMERCIALES)	PRESENTACIÓN	NOTAS	EFFECTOS SECUNDARIOS FRECUENTES
Tetraciclinas	Minociclina (Minocin®)	Comprimido, inyección		Sensibilidad al sol; náuseas; diarrea; mareos; erupción cutánea; aumento de las enzimas hepáticas; anomalías en los hemogramas.
	Doxiciclina (Vibramycin®, Monodox®)	Comprimido		
	Tigeciclina (Tygacil®)	i.v.		
Cefalosporina (betalactámico)	Cefoxitina (Mefoxin®)	i.v.		Erupción cutánea; aumento de las enzimas hepáticas.
Penicilina (también betalactámico)	Amoxicilina (Augmentin®)	Comprimido		Náuseas; erupción cutánea; diarrea.
	Ampicilina-sulbactam (Unasyn®)	i.v. (forma oral disponible fuera de los EE. UU.)		
	Piperacilina-tazobactam (Zosyn®)	i.v.		
Otros betalactámicos	Aztreonam# (Azactam®, Cayston®)#	i.v., inhalada		Picazón; pérdida del apetito; erupción cutánea.
	Imipenem (Primaxin®)	Inyección, i.v.		
	Meropenem (Merrem®)	Inyección, i.v.		

CLASE	NOMBRES DE LOS MEDICAMENTOS (NOMBRES COMERCIALES)	PRESENTACIÓN	NOTAS	EFFECTOS SECUNDARIOS FRECUENTES
Sulfamidas	Trimetoprim/ Sulfametoxazol (Bactrim®, Septra®)	Comprimido		Picazón; pérdida del apetito; diarrea, dolor abdominal; boca y piel secas; pigmentación naranja o marrón de la piel.
Riminofenazina	Clofazimina (Lamprene®)	Comprimido	En ocasiones, se usa en pacientes en los que la terapia estándar haya fracasado. Requiere la aprobación de la FDA o de Novartis para su uso en cada caso particular.	Pérdida del apetito; diarrea, dolor abdominal; boca y piel secas; pigmentación naranja o marrón de la piel.
Oxazolidinona	Linezolid (Zyvox®) Tedizolid (Sivextro®)	Comprimido Oral, i.v.		Erupción cutánea; anomalías en los hemogramas; dolor de cabeza; malestar estomacal; entumecimiento en las manos y en los pies; cambios en la visión. Dolor de cabeza; malestar estomacal; náuseas; diarrea; vómitos; mareos.

La tobramicina y el aztreonam están aprobados por la FDA para el tratamiento de infecciones bacterianas graves provocadas por microorganismos gramnegativos susceptibles. Cayston® y TOBI® están aprobados por la FDA para su uso en pacientes con fibrosis quística (FQ) que presentan *infecciones pulmonares por Pseudomonas aeruginosa*.

* Los medicamentos pueden no estar disponibles en todos los países y algunos medicamentos pueden estar disponibles solo a través de farmacias especializadas. Consulte ntminfo.org para obtener la información más reciente sobre los fármacos que fueron aprobados o que están en fase de investigación y ver actualizaciones de ensayos clínicos. También puede suscribirse para recibir actualizaciones por correo electrónico a través del sitio web.

MANEJO DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS

Aunque los medicamentos usados para tratar la enfermedad pulmonar por NTM pueden ser difíciles de tolerar, aquí le proporcionamos algunos consejos que podrían ayudarlo a disminuir la gravedad de algunos de los efectos secundarios. Puede encontrar más información en **ntminfo.org**. Recuerde hablar siempre con su médico sobre cualquier efecto secundario y cualquier remedio que considere usar para mejorarlo o sobre ajustar las dosis de sus medicamentos.

Pérdida de peso

Es posible que le resulte difícil mantener el peso; este puede ser un efecto secundario tanto de la enfermedad como del tratamiento. Además de la ingesta nutricional adecuada, existen medicamentos que pueden estimular el apetito.

Fatiga

La fatiga es un efecto secundario frecuente tanto de la enfermedad como de sus tratamientos. Aunque no existen medicamentos que puedan restaurar completamente su energía, hay maneras de ayudar a combatir la fatiga. Una nutrición adecuada, una buena hidratación y practicar ejercicio pueden ayudar. Para obtener más información, visite **ntminfo.org**.

Boca seca/sabor desagradable

Muchos pacientes sienten la boca seca o un sabor desagradable, especialmente con los antibióticos inhalados. Hay maneras de disminuir este efecto secundario, como enjuagues bucales especiales para boca seca. También sería bueno que intente chupar caramelos duros, como los de limón, o probar nuevos sabores y especias en sus comidas para estimular sus papilas gustativas.

Malestar estomacal

Las molestias gastrointestinales son uno de los efectos secundarios más frecuentes de los antibióticos. Pueden variar desde una distensión y una molestia leve hasta náuseas o diarrea grave, que puede ocasionar una deshidratación extrema. Este malestar estomacal puede ser el resultado de la eliminación de las bacterias beneficiosas que residen normalmente en el tubo gastrointestinal por parte de los antibióticos. Puede ayudar a reponer estas bacterias beneficiosas tomando un suplemento probiótico. El jengibre en cualquiera de sus formas, como una gaseosa o caramelos masticables de jengibre, puede ayudar a mejorar las náuseas. Si las náuseas son intensas, el médico puede recetarle un medicamento contra las náuseas.

Levaduras: una cándida mirada a la Cándida

Uno de los efectos secundarios más frecuentes de cualquier tratamiento antibiótico es la candidiasis o infección por levaduras. Estas infecciones son el resultado del crecimiento excesivo de un hongo, generalmente *Cándida albicans*. El tipo de infección más frecuente es la infección vaginal por levaduras, aunque puede ocurrir también en el interior de la boca (esta se denomina candidiasis bucal).

Algunos de los síntomas de la infección vaginal por levaduras son secreción anormal, dolor al orinar, enrojecimiento e hinchazón de la piel circundante, picazón y ardor. La candidiasis bucal aparece como llagas blanquecinas aterciopeladas en la boca y en la lengua, con tejido inflamado por debajo que puede sangrar con facilidad. Ambas deben ser diagnosticadas por un médico y tratadas inmediatamente.

Los tratamientos para las infecciones por levaduras varían desde medicamentos o enjuagues bucales de venta libre hasta cremas o supositorios de venta con receta. (Es posible que los supositorios sean más fáciles de usar si son refrigerados por poco tiempo.) Las infecciones graves o repetidas pueden requerir medicamentos antimicóticos orales. También hay cosas que usted puede hacer para ayudar a su cuerpo a reponer y normalizar las bacterias. Algunos ejemplos son los probióticos o los alimentos como el yogur con cultivos vivos.

La candidiasis bucal se puede tratar y controlar usando enjuagues bucales y cepillando la boca con un cepillo dental suave varias veces por día con una solución de peróxido de hidrógeno diluida al 3 %. El médico también le puede recetar enjuagues bucales, pastillas para chupar o medicamentos orales antimicóticos.

Para obtener más información, visite ntminfo.org.

Una nota sobre los probióticos

El cultivo vivo más frecuente en los suplementos probióticos, que son de venta libre, y en los alimentos con cultivos vivos es el *Lactobacillus acidophilus* y la mayoría también contiene otros. Existen muchas marcas y su médico puede tener una marca preferida para recomendarle o usted puede probar varias hasta que encuentre una que le guste.

Debido a que son cultivos vivos, los probióticos nunca se deben tomar al mismo tiempo que los antibióticos. Debe dejar pasar unas tres a cuatro horas entre la dosis del antibiótico y la dosis del probiótico. En caso contrario, los antibióticos simplemente eliminarán a los cultivos vivos. Muchos probióticos deben conservarse refrigerados, de modo que debe leer cuidadosamente las instrucciones del envase.

Los suplementos probióticos vienen en dosis variadas (el número de microorganismos vivos en cada cápsula), lo que significa que algunos pueden ser mucho más potentes que otros. Puede decidir comenzar con dosis más bajas y aumentar progresivamente a dosis más altas.

PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR (PFT)

¿Qué son y por qué las necesito?

Las radiografías y las exploraciones por TC de tórax muestran si existen anomalías que afectan sus pulmones. Las pruebas de función pulmonar (pulmonary function tests, PFT) son un grupo de pruebas para medir cuán bien funcionan sus pulmones. Las PFT se suelen efectuar para seguir la evolución de la enfermedad pulmonar y también se usan para determinar si es seguro realizar una cirugía.

Las siguientes son algunas de las pruebas de función pulmonar más frecuentes:

- A. Espirometría:** el paciente inspira profundamente y exhala lo más completa y forzadamente posible para evaluar el flujo aéreo que entra y sale de los pulmones.
- B. Pletismografía:** mide el volumen de gas de los pulmones por medio de los cambios de presión que ocurren durante la respiración.
- C. Capacidad de difusión:** el paciente inspira pequeñas cantidades de monóxido de carbono y la prueba mide qué cantidad de ese gas entra en la sangre. Esto indica la capacidad de los pulmones para permitir el paso del oxígeno a la sangre.
- D. Gasometría arterial:** se extrae una cantidad pequeña de sangre de una de las arterias pequeñas del cuerpo (generalmente de la muñeca) para analizar la cantidad de oxígeno y dióxido de carbono presentes en la sangre.
- E. Oximetría:** también mide el nivel de oxígeno en la sangre mediante un oxímetro de pulso que se coloca en el dedo del paciente durante un minuto o dos.

El pulmón derecho está formado por tres lóbulos y el izquierdo por dos, aunque ambos pulmones son aproximadamente del mismo tamaño. Algunas veces, el daño pulmonar relacionado con una infección por NTM puede estar aislado, o ser más grave en un lóbulo o en un área del pulmón. Puede ser recomendable combinar la extracción quirúrgica de ese lóbulo o área (“lobectomía” o “segmentectomía”) con otros tratamientos, como los antibióticos.

Aunque generalmente la cirugía no sustituye la necesidad de antibióticos, puede mejorar las probabilidades de que la infección quede eventualmente erradicada. Podría ser considerado un candidato para cirugía si la infección está más localizada en un área del pulmón y si la terapia estándar con antibióticos ha fracasado o no es bien tolerada. Muchas veces, la cirugía se realiza por medio de una técnica mínimamente invasiva conocida como cirugía torácica asistida por video (video-assisted thoracic surgery, VATS), que es considerablemente menos dolorosa y tiene un período de recuperación más corto. El método de cirugía abierta, que requiere el uso de un separador de costillas, se utiliza cuando hay un daño más extenso y es necesario extirpar más tejido pulmonar.

Antes de la operación, se le administrará un tratamiento intensificado con antibióticos durante dos o tres meses para disminuir lo más posible la infección en los pulmones, ya que eso puede ayudar a minimizar las complicaciones. Practicar ejercicio moderado antes de la cirugía también puede ayudar en la recuperación.

Después del procedimiento, probablemente permanecerá en el hospital durante dos a cuatro días y al momento del alta hospitalaria se le recetarán analgésicos orales para el dolor. La recuperación típica dura entre 3 y 6 semanas.

En general, la parte restante del pulmón debería estar relativamente libre de enfermedad y la función pulmonar calculada después de la cirugía debería estar en un rango de aceptable a relativamente normal o razonable. Para obtener información más detallada sobre este tipo de cirugía, visite **ntminfo.org**.

PREVENCIÓN Y DISMINUCIÓN DE LA EXPOSICIÓN

La gripe puede ser grave para un paciente con una infección por NTM. Se suele recomendar a los pacientes con enfermedad pulmonar crónica que reciban una vacuna anual contra la gripe y vacunas periódicas contra la neumonía.

Intente evitar el contacto con personas que tengan resfríos o gripe, o con artículos que estas hayan tocado o usado. Lávese bien las manos con agua y jabón frecuentemente y lleve un desinfectante de manos con usted.

Algunas otras medidas que pueden ayudar a disminuir (aunque no a eliminar completamente) la exposición a las NTM son las siguientes:

- Ventilar adecuadamente los baños u otras áreas de ducha o vapor.
- Limpiar los cabezales de la ducha y el grifo de la cocina regularmente para eliminar la biopelícula que actúa como caldo de cultivo para las micobacterias. Después de limpiarlos, también puede empaparlos en vinagre para eliminar la acumulación de calcio. Para obtener más información sobre cómo eliminar las biopelículas, visite **ntminfo.org**.
- Usar un filtro de agua para disminuir la exposición a los patógenos acuáticos, incluidas las micobacterias, y para que actúe como barrera inmediata contra las bacterias gramnegativas, los hongos y los parásitos.
- Aumentar la temperatura de la caldera de su casa a 55 °C (131 °F) para eliminar las micobacterias en el agua caliente.
- Usar los humidificadores con precaución. Si es posible, evite los humidificadores ultrasónicos y limpie frecuentemente el reservorio del humidificador. Empápele en cloro sin diluir durante 30 minutos y enjuáguelo bien. Use agua esterilizada en el humidificador.
- Usar una máscara para el polvo que no sea costosa para prevenir la inhalación de partículas de polvo mientras trabaja con la tierra de las macetas o en el jardín y humedecer la tierra para disminuir la cantidad de partículas liberadas al aire.
- Tomar medidas para disminuir la enfermedad por reflujo gastroesofágico (GERD).

Para obtener información más detallada sobre estas y otras medidas para disminuir la exposición, ingrese a **ntminfo.org**.

ALERGIAS

Las sustancias que irritan los pulmones pueden generar una inflamación adicional y dar como resultado un aumento de la producción de esputo, lo que dificulta la depuración de las vías respiratorias. Esté atento a los irritantes a los que sienta que puede ser alérgico.

Algunos posibles irritantes para tener en cuenta son: perfumes y colonias, humo de cigarrillo, polen de árboles, pastos y flores, polvo, polución aérea y aerosoles.

La calidad del aire en los ambientes cerrados puede contribuir al aumento o a la disminución de la irritación pulmonar. Para obtener más información, ingrese a **ntminfo.org**.

INFECCIÓN POR NTM Y OTRAS INFECCIONES

Algunos pacientes con infecciones por NTM también son vulnerables a otras infecciones bacterianas. Algunas de ellas pueden ser bastante difíciles de tratar, en particular las infecciones por aspergillus, pseudomonas u otras bacterias gramnegativas.

Es importante someterse regularmente a un estudio de esputo y especialmente en cualquier momento en el que observe cambios en sus síntomas. Este cultivo se debe pedir en forma separada de la prueba de micobacterias.

SEGUIMIENTO: MANTENGA EL CONTROL DE SU ENFERMEDAD

Su tratamiento es una sociedad entre USTED, su médico y sus medicamentos o tratamientos. ***El seguimiento es su responsabilidad.***

Debido a que el tratamiento de la infección por NTM suele requerir múltiples medicamentos, es muy importante que usted programe visitas de seguimiento regulares con el médico para controlar su afección; lo ideal es que lo haga al final de cada visita.

Es importante que se comunique con el médico cuando note algún cambio. No espere hasta una próxima visita o una visita programada. Él podrá decidir si es necesario realizar pruebas nuevas para determinar si se debe modificar el plan de tratamiento. Este es el principal motivo del seguimiento temprano y oportuno. Le permite a su médico trabajar junto a usted para mantener el control de su enfermedad.

Escuche a su cuerpo y comuníquese. Llevar un registro de sus síntomas, de sus reacciones a diversos medicamentos y de cualquier otra cosa que observe sobre su afección ayudará a su médico a tratar eficazmente la enfermedad.

Nunca sienta que es una tontería hablar de algún aspecto de su enfermedad y llamar o ver a su médico. Sus observaciones pueden ser importantes desde el punto de vista médico, de modo que no debe guardarlas en secreto. Deje que su médico decida.

PREGUNTAS PARA HACERLE AL MÉDICO

Algunas veces es útil tener una lista de preguntas para no olvidar nada. Si se siente especialmente ansioso, puede ayudar que alguien lo acompañe a su cita. Estas preguntas fueron escritas desde la perspectiva del paciente y no pretenden ser un consejo médico.

1. ¿Qué cepa(s) de micobacteria tengo?
¿En qué parte de mis pulmones se encuentra la infección?
2. ¿Se realizaron pruebas de sensibilidad a fármacos?
Si se realizaron, ¿cuáles fueron los resultados?
Si no se realizaron, ¿se puede y deben hacerse?
3. ¿Qué fármacos voy a tomar?
¿Cuál es el nivel de dosificación para cada medicamento?
¿Se pueden y deben controlar los niveles terapéuticos de los fármacos?
4. ¿Cuándo y cómo debo tomar mi medicamento?
5. ¿Durante cuánto tiempo espera que tome los medicamentos?
6. ¿Qué efectos secundarios probablemente tendré?
¿Qué efectos secundarios debo informar inmediatamente?
¿Tiene alguna sugerencia para lidiar con los efectos secundarios?
7. ¿Se necesitarán fármacos i.v.?
8. ¿Necesitaré también inhaladores?
9. ¿Con qué frecuencia
 - a. tendré citas de seguimiento con usted?
 - b. se me realizarán radiografías o exploraciones por TC?
 - c. deberé hacerme pruebas analíticas? ¿De qué tipo?

- d. se me realizarán pruebas de visión y audición? (Trate de realizarse pruebas de audición y de visión antes de comenzar a tomar los medicamentos para que sirvan como valores iniciales para evaluar cualquier cambio.)
 - e. deberé hacerme cultivos de esputo?
10. ¿Qué otros tipos de control necesitaré?
 11. ¿Debo usar un dispositivo para la depuración de las vías respiratorias?
¿Con qué frecuencia?
 12. ¿Puedo seguir tomando medicamentos de venta libre, vitaminas o suplementos? (Asegúrese de informarle al médico acerca de **TODOS** los suplementos nutricionales, a base de hierbas o productos de venta libre que toma. Estos pueden interactuar con sus medicamentos o disminuir su eficacia.)
 13. ¿Yo sería un candidato para cirugía? ¿Por qué o por qué no?
 14. ¿Qué ocurre si pierdo el apetito?
 15. ¿Qué ocurre si me siento deprimido?
 16. ¿Puedo hacer ejercicio? ¿Qué tipo de ejercicio?
 17. ¿Qué precauciones debo tomar? ¿Qué actividades debo evitar?

Varios medicamentos que se usan para tratar la infección por NTM tienen efectos secundarios que pueden afectar la visión, la audición y la función de los órganos. Hable con su médico sobre qué tipo de control y pruebas regulares necesitará, incluidas las pruebas analíticas. Infórmele inmediatamente si nota algún cambio. Solicite y conserve copias de todas sus pruebas analíticas e imágenes radiográficas (exploraciones por TC, etc.).

Para obtener más información sobre los medicamentos y sus efectos secundarios, consulte el cuadro en las páginas 14–17 de este folleto o visite **ntminfo.org**.

EL PAPEL DE LAS REFERENCIAS

Con frecuencia, la infección por NTM se diagnostica de manera incorrecta y, a menudo, no se hacen estudios para detectarla.

Normalmente, su especialista local en enfermedades pulmonares o infecciosas es el primer paso en el diagnóstico de una infección por NTM para que pueda recibir tratamiento. Si necesita encontrar un especialista local, NTM Info & Research (NTMir) tiene una lista de médicos para derivaciones y enlaces a centros de tratamiento en **ntminfo.org**.

Debido a la complejidad de desarrollar un plan de tratamiento, sería bueno que consultara a su médico sobre la viabilidad de que se lo derive a un centro que se especialice en el tratamiento de infecciones por NTM. Muchas veces, el

diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad pulmonar por NTM implica más de un médico y hay otras disciplinas médicas que pueden brindarle más apoyo como paciente. Debido a que el tratamiento de esta enfermedad es tan complejo, sería bueno que buscara médicos dispuestos a trabajar con otros profesionales médicos como parte de su “equipo de tratamiento”.

Además de los especialistas en enfermedades pulmonares e infecciosas, algunos otros profesionales médicos que pueden hacer aportes valiosos a su equipo son los especialistas en medicina interna, los fisioterapeutas respiratorios, los dietistas o nutricionistas y los profesionales de salud mental.

Muchos pacientes también quieren explorar la medicina alternativa como parte de un plan de tratamiento integral. Aunque la mayoría de los medicamentos y tratamientos alternativos no están aprobados por la FDA ni fueron examinados científicamente en ensayos clínicos, algunos pacientes informan beneficios terapéuticos al agregar medicina integral a su tratamiento.

Si encontró algo que le funciona, ¡excelente! Pero antes de probar nada, especialmente algo que se ingiere o se inyecta, consulte a su médico. Algunas vitaminas y minerales (el calcio, por ejemplo) pueden interferir con la eficacia de algunos antibióticos, al igual que ciertos alimentos, de modo que es importante que los médicos sepan lo que toma, por si deben programarlos de un modo distinto a los medicamentos recetados. También puede consultar a su farmacéutico sobre las interacciones entre los fármacos y los suplementos.

Además, nunca debe comenzar o interrumpir un medicamento o tratamiento recetado sin consultar a su médico primero.

VIVIR CON INFECCIÓN POR NTM

Problemas relacionados con la calidad de vida

La enfermedad pulmonar por NTM es una enfermedad grave que tiene un impacto en su vida y que también puede tener un impacto significativo en la vida de su familia. Tal vez sienta que sus familiares y amigos no comprenden lo que está viviendo. Es difícil para las personas que nunca tuvieron una enfermedad como esta comprender lo que significa vivir con ella, especialmente cuando es una enfermedad de la que probablemente nunca escucharon hablar.

Podría resultarle útil darles una copia de este folleto para ayudarlos a entender mejor lo que usted está enfrentando. No debe tener miedo de expresarse sobre sus necesidades. Comunicar sus necesidades con claridad podría ser justo lo que ellos necesitan para poder ayudarlo.

Para usted y su familia, una enfermedad grave puede ser angustiante e incluso provocar ansiedad o depresión. No ignore este problema; busque ayuda para lidiar con él.

Visite **ntminfo.org** para obtener más información y recursos para ayudar a los pacientes y a los cuidadores.

Consejos de viaje

Viajar, especialmente en avión, puede ser agobiante para los pacientes con infección por NTM que lidian con medicamentos i.v. o inhalados, o que necesitan oxígeno suplementario. Felizmente, hay maneras de facilitar estos procesos.

La Administración de Seguridad en el Transporte (Transportation Security Administration, TSA) aprobó una tarjeta imprimible que usted, como viajero, puede usar para notificar a los oficiales sobre cualquier afección o dispositivo que requiera una atención especial. Puede descargar e imprimir esta tarjeta desde **ntminfo.org**. Es importante tener en cuenta que las tarjetas no eximen al pasajero del control de seguridad.

Sería bueno que también tenga una nota o carta del médico que explique sus problemas médicos, y los medicamentos y dispositivos que necesita.

Seguro de salud

El seguro de salud es una cuestión clave para los pacientes con infección por NTM, pero entender o elegir un seguro de salud no es fácil. Ya sea que tenga Medicare o un programa de seguros privado, es importante que conozca cuáles son sus obligaciones y opciones. Tendrá que defenderse como paciente para asegurarse de obtener los mejores resultados posibles de la cobertura.

Para obtener más información sobre lo que debe saber sobre la cobertura de salud, ingrese a **ntminfo.org**.

Lleve un registro de su tratamiento

Dado que tratar la enfermedad pulmonar por NTM requiere múltiples medicamentos, llevar un registro de su régimen médico diario puede ser una tarea abrumadora. Sería bueno que desarrolle un esquema de medicamentos que lo ayude a llevar un registro de cuándo debe tomar sus medicamentos y en qué dosis, y cuándo resurtir sus recetas. También puede descargar e imprimir un esquema de medicamentos desde **ntminfo.org**.

Algunas veces, su médico puede estar ausente cuando necesite contactarlo y usted puede terminar hablando con un médico de guardia que no conoce sus antecedentes médicos. Es importante que lleve registros detallados de qué medicamentos toma, en qué dosis, con qué frecuencia y cómo se mezclan si

son compuestos. Recuerde hacer un seguimiento con su médico en cuanto este regrese al consultorio.

Además, ¡puede valerse de la tecnología moderna para que lo ayude a recordar cuándo debe tomar y resurtir sus medicamentos! Existen muchas aplicaciones disponibles para descargar en su teléfono inteligente y tableta y, en su mayoría, vienen equipadas con funciones de calendario que puede usar para configurar recordatorios. Además, existen distintos tamaños de pastilleros semanales que permiten separar los medicamentos orales por día y también según la hora del día. Suelen estar disponibles en las farmacias locales.

INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS

NTM Info & Research ayudó a acelerar la investigación médica mediante la financiación o la financiación conjunta de numerosos estudios relacionados con las vulnerabilidades de los pacientes con infección por NTM, las fuentes de infección y los tratamientos, y la prevalencia de la enfermedad en los Estados Unidos, así como con la asistencia a otras organizaciones y empresas en el reclutamiento de pacientes para ensayos clínicos de medicamentos nuevos en desarrollo para tratar la enfermedad pulmonar por NTM.

Hay información disponible sobre los estudios completados y actuales, y sobre otras investigaciones en nuestra página de R&D Pipeline en ntminfo.org. Para apoyar esta investigación, escríbanos a ntmmail@ntminfo.org o llame al 305.667.6461. También puede hacer una donación a través de nuestro sitio web.

Registro de pacientes con NTM

Para que el proceso de reclutamiento de pacientes para ensayos clínicos sea más fácil y rápido, NTM financió la creación del Registro de pacientes con infección por NTM (como parte del Registro de bronquiectasia existente en la COPD Foundation [Fundación para la EPOC]). Hay varios centros en todo el país que participan en la inscripción de pacientes para el Registro. Para obtener más información sobre cómo registrarse como paciente o cómo convertirse en un centro de registro, visite la sección Investigación de nuestro sitio web en ntminfo.org.

El Dr. Steven Holland, de los Institutos Nacionales de la Salud, escribió un artículo titulado *The Importance of Clinical Trials: Hope for the Future* (La importancia de los ensayos clínicos: esperanza para el futuro). Le recomendamos que lea el artículo completo y que busque ensayos clínicos actuales sobre la infección por NTM ingresando a ntminfo.org. También puede buscar ensayos clínicos que están reclutando o que reclutarán en el futuro en www.clinicaltrials.gov.

GRUPOS LOCALES DE APOYO PARA PACIENTES

En nuestro sitio web, puede encontrar una lista de más de 30 grupos locales de apoyo activos en todo el territorio de los Estados Unidos, así como en otros países.

Dado que no todos los pacientes con infección por NTM viven cerca de un grupo de apoyo que mantenga reuniones regulares, también ofrecemos un foro en línea para todos los pacientes con infección por NTM y para sus seres queridos, médicos e investigadores. La inscripción en este grupo de apoyo en línea con más de 3,500 miembros es gratuita y no compartimos información personal con terceros.

Si no hay un grupo local de apoyo en su área y desea comenzar uno, envíenos un correo electrónico a ntmmail@ntminfo.org. Nos complacerá proporcionarle más orientación sobre cómo comenzar su nuevo grupo.

NTMir siempre se complace en ayudar a los grupos nuevos y existentes proporcionando copias de este folleto, volantes para poner en los consultorios médicos, adhesivos con información de contacto para poner en las copias de los folletos que se dejan en los consultorios médicos y un manual de Líder de grupo de apoyo.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Acúfenos: zumbidos en los oídos que pueden ser causados por el uso de determinados antibióticos. Los acúfenos también pueden sonar como un chillido, un campanilleo, un silbido o un rugido de tono alto.

Aerosolizado: que se dispersa como un aerosol, que es una suspensión de partículas diminutas en gas. El rocío y el vapor son tipos de aerosoles.

Aspergillus: infección micótica en los pulmones.

Biopelícula: población de microorganismos (como las bacterias) en las que las células se adhieren unas a otras sobre una superficie. Estas células agrupadas están frecuentemente incrustadas dentro de una sustancia autoproducida (ya sean polisacáridos o, en el caso de las micobacterias no tuberculosas, lípidos) también conocida como mucosidad. Las biopelículas pueden formarse sobre superficies vivas (como el tejido pulmonar) o no vivas (como las tuberías domésticas) y son prevalentes en ambientes naturales, residenciales, industriales y hospitalarios. Casi siempre se encuentran dentro de las cañerías de agua.

Broncoscopia: se introduce un tubo flexible por la boca o la nariz, el que luego baja hasta los pulmones para visualizar las vías respiratorias y obtener muestras

de los pulmones. Es posible que su médico use este procedimiento para obtener muestras de esputo si usted no puede toser esputo.

Bronquiectasia: afección que surge como resultado del daño ocurrido en las vías respiratorias (bronquios) de los pulmones. Este daño en el músculo o en el tejido elástico de los bronquios se denomina bronquiectasia. Para obtener más información, consulte la página 8 o ingrese a ntminfo.org.

Deficiencia de alfa-1 antitripsina: trastorno genético provocado por un defecto en la producción de una proteína llamada alfa-1 antitripsina que provoca una disminución en la actividad de la proteína en los pulmones y una acumulación de la proteína en el hígado, lo que puede provocar daños graves en los pulmones o en el hígado. Alfa-1 es una enfermedad concomitante conocida de la infección pulmonar por NTM.

Desregulación inmunitaria: respuesta inmunitaria no restringida o no regulada; respuesta inmunitaria inadecuadamente fuerte o débil.

Dispositivo para la depuración de las vías respiratorias: dispositivo que ayuda a aflojar y depurar el moco de los pulmones, que funciona mediante la vibración de las vías respiratorias, la resistencia respiratoria u otro método. Para obtener más información sobre estos dispositivos y métodos, ingrese a ntminfo.org.

Drenaje postural: posicionamiento de un paciente de modo que la gravedad ayude a limpiar las secreciones. El paciente se posiciona o se inclina en un ángulo, generalmente con la cabeza y los pulmones hacia abajo. También se puede realizar FT torácica al mismo tiempo.

Enfermedad concomitante: la presencia de uno o más trastornos (o enfermedades) además de la enfermedad o trastorno principal, o el efecto de estos otros trastornos o enfermedades en un paciente.

Enfermedad de Sjogren: enfermedad autoinmunitaria crónica en la que el sistema inmunitario ataca a las glándulas productoras de humedad del paciente. También puede provocar disfunción de otros órganos importantes, así como fatiga extrema y dolor en las articulaciones. La gran mayoría de los pacientes afectados son mujeres.

Enfisema: una clase de EPOC en la que los alvéolos o las vías respiratorias pequeñas de los pulmones están dañados, lo que dificulta más la respiración. El enfisema suele ser causado por el cigarrillo.

EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica): designación general para las enfermedades que implican una obstrucción persistente de las vías respiratorias, como el enfisema y la bronquitis crónica.

Esputo/moco/flema: secreciones espesas que se encuentran en los pulmones, en las vías respiratorias y en los senos paranasales producidas por el organismo para ayudar a eliminar el polvo, las bacterias y otras partículas pequeñas.

Fibrosis quística: enfermedad pulmonar genética crónica que afecta los pulmones y el aparato digestivo. La FQ es una enfermedad concomitante importante de la enfermedad pulmonar por NTM. Para obtener más información, ingrese a ntminfo.org.

Frotis de AFB: las micobacterias como las NTM se encuentran dentro de un grupo llamado bacilos acidorresistentes (AFB). La primera prueba será un frotis de AFB, que busca al microorganismo en su muestra de esputo bajo un microscopio. Cuando se observan microorganismos en el esputo, la prueba que se realiza a continuación es el cultivo para determinar si se trata de NTM, lo que puede tardar varias semanas en resultar positivo. Luego de esto, se requieren más pruebas para determinar qué tipo de NTM está presente en su esputo. Por lo tanto, incluso su AFB inicial debe realizarse siempre en un laboratorio altamente calificado.

FT torácica: un tipo de fisioterapia respiratoria en la que el paciente recibe terapia de percusión mediante palmadas con las manos ahuecadas o con un vibrador para aflojar y movilizar las secreciones, y así facilitar la depuración del moco. A menudo, se realiza junto con el drenaje postural.

Hemoptisis: tos con sangre.

Infección oportunista: infección provocada por patógenos que no suelen provocar enfermedad en un huésped que no esté inmunodeprimido de algún modo. Tal vez debido a la bronquiectasia y a otros factores, algunos pacientes con infección por NTM más tarde contraen infecciones oportunistas como las infecciones por bacterias gramnegativas.

Infección por bacterias gramnegativas: las bacterias gramnegativas son un grupo de gérmenes que pueden provocar infecciones respiratorias. Algunos pacientes con infección por NTM también contraen infecciones pulmonares por bacterias gramnegativas como *Pseudomonas aeruginosa*, *Helicobacter pylori* (*H. Pylori*) o *Klebsiella pneumoniae*.

Nebulizador: dispositivo usado para administrar un medicamento a las personas en forma de rocío que se inhala hacia los pulmones. Tenga cuidado de limpiar cuidadosamente el nebulizador para prevenir la reinhalación de las bacterias.

Oxímetro de pulso: dispositivo médico para medir la cantidad de oxígeno en la sangre. Se coloca alrededor del dedo.

PCD (disquinesia ciliar primaria): trastorno hereditario que provoca defectos de los cilios móviles. Los cilios móviles son necesarios para mantener los pulmones, los senos paranasales y los oídos libres de organismos y partículas que pueden provocar infecciones y enfermedades. Una persona con PCD presenta infecciones crónicas recurrentes en los pulmones, oídos y senos paranasales debido a la pérdida de la actividad ciliar en esas áreas.

PICC: vía de acceso central de inserción periférica para infusión de medicamentos intravenosos (IV). Se suele insertar en un brazo.

Probiótico(s): también llamados “bacterias beneficiosas” o “bacterias útiles”, los probióticos son microorganismos vivos iguales o similares a los que se encuentran naturalmente en el cuerpo humano, particularmente en el tubo gastrointestinal inferior, que contiene una comunidad variada y compleja de bacterias.

Pseudomonas (*Pseudomonas aeruginosa*): infección pulmonar por una bacteria gramnegativa que presentan algunos pacientes con infección por NTM.

Puerto: vía de acceso insertada en una vena para la infusión de medicamentos intravenosos (IV).

Trastorno autoinmunitario: afección que se presenta cuando el sistema inmunitario de un paciente ataca y destruye por error su propio tejido corporal sano.

ACERCA DE NTM INFO & RESEARCH

NTM Info & Research (NTMir) es una organización sin fines de lucro 501(c) (3) formada para beneficio de los pacientes con enfermedad pulmonar por micobacterias no tuberculosas (NTM) con la finalidad de brindar apoyo al paciente, educación médica e investigación.

Nuestra historia comienza con Fern Leitman, una paciente con infección por NTM que cofundó NTMir con su esposo Philip. La batalla de Fern comenzó cuando tenía unos 25 años. Mientras vivía en la ciudad de Nueva York, le diagnosticaron una infección pulmonar por NTM y fue tratada exitosamente durante un período de dos años. Veinte años más tarde, Fern contrajo enfermedad pulmonar por NTM por segunda vez.

Fern comenzó un tratamiento en National Jewish Health en Denver en 1996 bajo los cuidados del Dr. Michael Iseman. Durante su enfermedad, Fern necesitó más de 26,000 dosis de antibióticos intravenosos. Estuvo hospitalizada más de 30 veces y pasó un total de más de 14 meses en un hospital. Tomaba al menos tres antibióticos por día. Su régimen diario incluía al menos 18 comprimidos recetados, vitaminas y suplementos para ayudarla a mantener su salud, tres o cuatro tratamientos inhalados y un medicamento i.v. tres veces por día, además de dos rondas de terapia para la depuración de las vías respiratorias.

Antes y durante su tratamiento en National Jewish, Fern conoció a docenas de pacientes con infección por NTM como ella, con diagnósticos tardíos, asustados y frecuentemente poco familiarizados con muchos aspectos de la enfermedad pulmonar por NTM.

Después de más de dos décadas, Fern perdió su batalla contra la enfermedad pulmonar por NTM. Falleció en octubre de 2014.

Su legado sigue vivo en NTMir, que evolucionó de nuestro sitio web, ntminfo.org. El sitio web se desarrolló para ayudar a aquellos y a otros pacientes. Sobre la base del contenido del sitio web, se creó un folleto que se distribuyó a neumólogos y especialistas en enfermedades infecciosas de los Estados Unidos y el mundo.

En una sorprendente respuesta, el sitio web generó más de dos millones de visitas en su período inicial. Se conectaron personas de 22 países, el gobierno de los Estados Unidos e instituciones importantes. Había una clara necesidad de crear una organización que pudiera hablar en nombre de los pacientes y de los médicos que intentaban ayudarlos, y a partir de allí se lanzó NTM Info & Research.

Desde su concepción, NTMir ha financiado estudios importantes. Un estudio confirmó la relación sospechada entre el agua del hogar y la infección. Otro mostró que la infección por NTM es más prevalente de lo que se creía, que impactó más a las mujeres que a los hombres y que afecta a las personas mayores más que a las jóvenes. Este estudio también confirma lo que Fern, Philip y un número creciente de especialistas ya sabían: la infección por NTM es una enfermedad infecciosa emergente con consecuencias devastadoras.

Además de financiar investigaciones, NTMir intervino exitosamente en el Congreso de los Estados Unidos para que se reconozca a la NTM como un patógeno de enfermedad grave. La organización trabaja con los Institutos Nacionales de la Salud y con otros destacados centros de excelencia para seguir estudiando la enfermedad, y ayudó a formar más de 30 grupos de apoyo a pacientes y ayuda a reclutar pacientes para ensayos clínicos importantes de medicamentos nuevos. NTMir trabajó para asegurar la aprobación del uso para una indicación no autorizada de un fármaco clave que demostró ser eficaz contra la infección por NTM y para asegurar que los medicamentos esenciales para el tratamiento de la infección por NTM sean una prioridad en casos de escasez de suministro.

Lo que hacemos

- Financiamos, en forma individual y conjunta, investigaciones sobre la infección por NTM.
- Organizamos reuniones educativas para médicos y pacientes en toda América del Norte.
- Desarrollamos y mantenemos relaciones sólidas con los principales investigadores y clínicos.
- Organizamos congresos científicos a los que asisten los principales investigadores y clínicos.
- Proporcionamos una lista de médicos para derivaciones en línea para que los pacientes puedan encontrar médicos que sepan cómo tratar adecuadamente la enfermedad pulmonar por NTM.
- Asistimos a los pacientes que envían correos electrónicos y llaman,

proporcionándoles consuelo y orientación para que puedan mejorar el grado de éxito de su tratamiento.

- Proporcionamos aliento y orientación a grupos de apoyo en toda América del Norte.
- Distribuimos “Percepción: la perspectiva del paciente”, el folleto informativo fundamental sobre la enfermedad pulmonar por NTM, en diez idiomas alrededor del mundo.
- Mantenemos el principal sitio web informativo sobre enfermedad pulmonar por NTM como un portal de apoyo, educación para pacientes, y la más novedosa información sobre datos y tratamientos de la infección por NTM para el uso de los profesionales médicos.

Nuestros logros

- Establecimos los Rapid Information Pilot Studies (RIPS)TM (Estudios piloto de información rápida), que financian investigaciones científicas que, de manera rápida, pueden proporcionar respuestas a preguntas importantes en etapas iniciales y la base de datos para solicitudes de subsidios para investigaciones importantes.
- Establecimos el Registro de pacientes con infección por NTM para ayudar a acelerar los ensayos clínicos para fármacos nuevos a fin de tratar la enfermedad pulmonar por NTM.
- Nos unimos a la Asociación Estadounidense de los Pulmones para la financiación conjunta de investigaciones.
- Publicamos la primera Guía de nutrición para pacientes con enfermedad pulmonar por NTM.
- Establecimos una lista de médicos para derivaciones en línea.
- Atestiguamos en las audiencias de asignaciones del Congreso en Capitol Hill.
- Conseguimos que se enmendara el texto para los años presupuestarios fiscales 2006–2010 dando instrucciones a los Institutos Nacionales de la Salud y a los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades para que discutan las preocupaciones de los pacientes con NTM.
- Coordinamos exitosamente la disponibilidad para el uso compasivo del fármaco Lamprene/clofazimina, de modo que los pacientes que no tienen alternativa puedan recibir este medicamento esencial para su vida.
- Trabajamos para garantizar que la amikacina, un fármaco vital para el tratamiento de la enfermedad pulmonar por NTM, sea una prioridad para los pacientes con NTM en casos de escasez del suministro.
- Ayudamos a garantizar una fuerte presencia de pacientes en la reunión del Desarrollo de Fármacos Enfocados en el Paciente (Patient-Focused Drug Development) de la FDA.

Nuestras metas

- Asociarnos con investigadores para establecer nuevas investigaciones médicas y ensayos multicéntricos.
- Hacer que nuevos investigadores se involucren en el campo de la enfermedad pulmonar por NTM.
- Asociarnos con la industria para encontrar mejores tratamientos para la enfermedad pulmonar por NTM.
- Mejorar los resultados de los pacientes.
- Buscar financiación del gobierno, de la industria y de la comunidad para implementar estas metas.

Esperamos que este folleto le haya resultado de utilidad. Si desea apoyar nuestro trabajo, puede donar por Internet en **ntminfo.org**. También puede donar por teléfono o por correo electrónico al número de teléfono y a la dirección mencionados abajo. Su donación nos ayudará a financiar más investigaciones, así como conferencias científicas y para pacientes.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
305.667.6461, ext. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research es una organización sin fines de lucro 501(c)(3)

¿Quiere más información?

¡Ingrese a www.ntminfo.org!

- Información ampliada sobre tratamientos, efectos secundarios y epidemiología.
- Foro en línea: un lugar para que los pacientes de todo el mundo se reúnan e intercambien información útil y orientación.
- Consejos de otros pacientes.
- Versiones descargables de nuestro folleto en inglés y en otros idiomas, por ejemplo, español, chino, francés, alemán, japonés y coreano.
- Listas de ensayos clínicos que actualmente reclutan pacientes.
- Noticias y enlaces útiles a otros sitios, incluido BronchandNTM360social.org, un foro social en línea para pacientes con infección por NTM y bronquiectasias.
- Hallazgos de los estudios financiados por NTMir.
- Formas de participar y propugnar.

Todo esto y más se encuentra disponible en línea.



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir



Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

Una organización sin fines de lucro 501 (C)(3)

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146

305.667.6461, ext. 26 | ntmmail@ntminfo.org | www.ntminfo.org

TODA LA INFORMACIÓN INCLUIDA
EN ESTE FOLLETO Y MÁS
SE PUEDE ENCONTRAR EN LÍNEA EN **NTMINFO.ORG**

¡SEA EL PRIMERO EN ENTERARSE DE LAS ÚLTIMAS NOTICIAS!
SUSCRÍBASE A NUESTRO SERVICIO DE NOTICIAS POR CORREO ELECTRÓNICO
EN NUESTRO SITIO WEB.