



# **Enfermedad de células falciformes**

## **Síndrome torácico agudo**

**(Sickle Cell Disease - Acute Chest Syndrome)**

Educación para pacientes y familias

---

Esta hoja educativa contiene sólo información general. El médico de su niño o uno de los integrantes del equipo de atención médica, le informará sobre el cuidado específico para su niño.

### **¿Qué es el síndrome torácico agudo?**

El síndrome torácico agudo (ACS por su sigla en inglés – *acute chest syndrome*) es un problema que se presenta a veces en niños con enfermedad de células falciformes. Generalmente, es causado por uno o más de lo siguiente:

- Glóbulos rojos falciformes (drepanocíticos) que bloquean los vasos sanguíneos de los pulmones
- Una infección en los pulmones como la neumonía
- Grasa en los pulmones, proveniente de las células falciformes que causan daños en los huesos

Estos problemas pueden causar daño repentino al tejido pulmonar. Cuando el tejido pulmonar se daña, los líquidos corporales se pueden acumular en el área, parecido a la inflamación que se presenta después de una lesión. La acumulación de líquidos:

- Dificulta la respiración, pues los pulmones se endurecen debido al exceso de líquido.
- Impide que el oxígeno del aire llegue al resto del cuerpo a través de los pulmones.
- Es lo que el médico busca en una radiografía del tórax para detectar el síndrome torácico agudo.

Casi la mitad de los pacientes con enfermedad de células falciformes presentan el síndrome torácico agudo, por lo menos una vez en la vida. Una vez que el niño presenta el síndrome la primera vez, muy probablemente lo va a tener otras veces.

- Los episodios recurrentes de síndrome torácico agudo pueden causar daño permanente a los pulmones.
- El síndrome torácico severo puede poner en peligro la vida.
- Es importante que usted conozca los síntomas de este síndrome para que pueda recibir atención médica **inmediatamente**.

Los niños con asma u otros tipos de problemas pulmonares tienen mayor riesgo de presentar el síndrome torácico agudo. Si un niño con asma y anemia de células falciformes comienza a presentar el síndrome torácico agudo con más frecuencia, puede necesitar medicamentos para el asma diferentes o más potentes.

### **¿Cuáles son los síntomas de síndrome torácico agudo?**

Su niño puede presentar uno o más de los siguientes:

- Fiebre (temperatura de 101°F o más)
- Tos
- Dificultad para respirar, incluyendo respiración rápida y pesada
- Dolor en el pecho
- Dolor de espalda o dolor abdominal

**En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.**

## **Síndrome torácico agudo, continuación**

### **¿Qué debo hacer si mi niño presenta síntomas del síndrome torácico agudo?**

Si su niño presenta cualquiera de los síntomas antes mencionados:

- **Vaya a un médico inmediatamente.** Su niño debe recibir tratamiento lo más pronto posible.
- Llame a la clínica de células falciformes (*sickle cell clinic*) o vaya a la sala de urgencias.

### **¿Qué exámenes se le deben hacer a mi niño?**

Su niño necesitará:

- Un examen físico
- Una radiografía del pecho
- Exámenes de sangre, incluyendo recuentos sanguíneos
- Medición de niveles de oxígeno en la sangre

Si su niño tiene fiebre, también será necesario hacerle cultivos de sangre u otras pruebas para detectar bacterias (gérmenes) e infecciones.

### **¿Cuál es el tratamiento para el síndrome torácico agudo?**

Un niño con síndrome torácico agudo generalmente se trata en el hospital. El tratamiento puede incluir:

- Líquidos intravenosos (IV)
- Espirómetro de incentivo (ejercicios respiratorios) para ayudar a despejar los pulmones
- Tratamientos respiratorios y fisioterapia torácica para aflojar el moco y los líquidos espesos en los pulmones.
- Medición del nivel de oxígeno en la sangre usando un “oxímetro de pulso” (sensor blando conectado a un dedo de la mano o del pie mediante una cinta adhesiva)
- Tratamiento con oxígeno si el nivel de oxígeno está bajo
- De ser necesario, antibióticos para destruir los gérmenes
- Medicamentos para el dolor, de ser necesarios

### **Otros tratamientos que su niño puede necesitar incluyen:**

- Transfusión de sangre – para que los pulmones sanen y para mejorar el nivel de oxígeno.
- Máquinas para respirar – *BiPAP* o *CPAP* – que sirven para que entre más aire a los pulmones, cuando los niveles de oxígeno están bajos o el niño tienen dificultad para respirar.
- Admisión a la unidad de cuidados intensivos (*intensive care unit, ICU*, según su nombre y sigla en inglés), donde el personal puede observarlo más de cerca y proporcionarle tratamientos más intensivos, si es necesario.



En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

## **Síndrome torácico agudo, continuación**

---

### **¿Qué atención de seguimiento necesita mi niño?**

Una vez que su niño salga del hospital y regrese a casa, usted debe traerlo a la clínica para un examen.

El examen puede incluir:

- Examen físico
- Exámenes de sangre
- Medición del nivel de oxígeno en la sangre
- Radiografías de pecho para ver si los pulmones están mejorando

Esto es muy importante para asegurarse de que los pulmones de su niño se están sanando y que no han ocurrido daños adicionales.

Muchos niños también necesitan tratamiento de seguimiento con un neumólogo (médico que se especializa en enfermedades pulmonares). Esto sirve para determinar si se necesitan otros medicamentos o tratamientos, lo cual es especialmente necesario en los niños con asma u otros problemas pulmonares.

Su niño puede regresar a la guardería o a la escuela poco después de salir del hospital. Posiblemente tomará hasta una semana para que el niño se normalice completamente.

### **¿Qué puedo hacer para ayudar a prevenir que el síndrome torácico agudo se presente nuevamente?**

Para disminuir la posibilidad de que su niño vuelva a presentar el síndrome torácico agudo:

- Cumpla las citas de seguimiento necesarias en la clínica de células falciformes y con el neumólogo. Esto es muy importante.
- Usted puede ayudar a combatir las infecciones si:
  - Practica buena higiene de las manos
  - Mantiene al día las vacunas de su niño
  - Le da un antibiótico a su niño, si el médico se lo ha recetado. No se salte las dosis, pues la infección puede recurrir.
- Dele a su niño los tratamientos respiratorios y los medicamentos recetados, como inhaladores o nebulizadores.
- Dele los otros medicamentos recetados para tratar o prevenir problemas.

### **¿Qué debo hacer si mi niño se enferma?**

- Siga las recomendaciones del médico de su niño sobre lo que debe hacer después de su cirugía.
- Llame al médico del niño en cualquier momento que su niño tenga fiebre de 101<sup>0</sup>F o más y está enfermo. Su niño necesitará ser visto **inmediatamente**.
- En las horas en que la clínica está cerrada (de 5PM a 8AM entre semana, o durante los fines de semana y días festivos), llame al hematólogo de turno. Él notificará a la sala de urgencias y ayudará en la atención de su niño.
- Infórmele **SIEMPRE** a los médicos y al personal de la sala de urgencias que su niño tiene la enfermedad de células falciformes. Infórmeles, igualmente, en qué clínica es atendido.

Para más información sobre la enfermedad de células falciformes y los servicios que ofrecemos, visite la página de Internet de Children's Healthcare of Atlanta [www.choa.org/sicklecell](http://www.choa.org/sicklecell).

**En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.**