

# Manteniendo la función respiratoria con la esclerosis lateral amiotrófica

La función pulmonar es que tan bien funcionan sus pulmones. Con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), los músculos se debilitan con el tiempo. Esto puede afectar los músculos respiratorios que mantienen la función pulmonar.

Las personas con ELA suelen tener pulmones sanos, a menos que tengan una enfermedad subyacente, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Si tiene una enfermedad pulmonar preexistente y / o usa inhaladores, es importante discutir esto con su médico y / o neumólogo, para que puedan realizar pruebas de respiración. Al realizar una prueba de respiración, como una espirometría o una prueba de función pulmonar, su capacidad vital forzada (FVC) o capacidad vital lenta (SVC) puede ser a menor de lo esperado debido a músculos debilitados.

Es importante consultar a un neumólogo incluso antes de que note cualquier pérdida de fuerza, para que el médico pueda seguirlo a lo largo del tiempo. Es bueno levantarse de la cama todos los días, mantenerse activo y realizar actividades que impliquen respirar profundamente, como el yoga o la meditación.



## Como afecta la ELA a la respiración

La ELA comúnmente afecta el sistema respiratorio. Los nervios que controlan los músculos respiratorios no funcionan correctamente y los músculos se debilitan. Los músculos respiratorios débiles pueden dificultar la respiración profunda. Como resultado, las personas con ELA comienzan a respirar superficialmente.

Cuando respira poco profundo, no intercambie el aire de los pulmones. El aire "malo", el dióxido de carbono (CO<sub>2</sub>), tiende a quedarse en los pulmones y la cantidad de CO<sub>2</sub> aumenta con el tiempo. Esto evita que el aire "bueno" del oxígeno (O<sub>2</sub>), entre en sus pulmones. El cuerpo lo compensa respirando más rápido. Cuando su cuerpo está trabajando duro para respirar rápido, se siente cansado y sus músculos respiratorios se cansan. Esto puede provocar insuficiencia respiratoria.



## Mantener los pulmones sanos

Es importante tener una buena higiene y un estilo de vida saludable, lo que puede ayudar a prevenir infecciones pulmonares y ralentizar el deterioro de la función respiratoria.

Siga estos consejos para mantener la salud pulmonar:

- ▶ Lávese las manos frecuentemente con agua y jabón. El desinfectante de manos a base de alcohol es una buena alternativa si no puede lavarse.
- ▶ Evite las multitudes durante la temporada de resfriados y gripe.
- ▶ Evita fumar cigarrillos, vapear y otros inhalantes químicos. Estos pueden dañar sus pulmones, empeorar el aclaramiento de las vías respiratorias y aumentar la posibilidad de infecciones respiratorias.
- ▶ Evite la exposición al humo de segunda mano, los productos químicos en el hogar y el lugar de trabajo y el radón. Estos pueden causar o empeorar la enfermedad pulmonar.
- ▶ Haga de su hogar y automóvil zonas libres de humo.



# Equipo médico que puede usar en casa

Algunos dispositivos respiratorios pueden ser útiles con la ELA. El uso de un dispositivo para respirar le ayudará a respirar más profundamente y a descansar los músculos respiratorios.

Las necesidades de equipo deben determinarse en consulta con sus médicos. Los dispositivos respiratorios generalmente se recetan cuando su *FVC / SVC* es inferior al 50% (una pauta de Medicare) o si un estudio del sueño muestra la necesidad de soporte respiratorio nocturno. Esta sección ofrece ejemplos de tipos de equipos que puede usar una persona con ELA.

**Máquinas respiratorias:** también llamadas ventiladores, estas máquinas pueden administrar presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias (*BiPap*) o ventilación dirigida al volumen. Cuando el ventilador se usa con una mascarilla nasal o una mascarilla facial, se denomina ventilación no invasiva. Un dispositivo *BiPap* suele ser una máquina de alquiler con opción a compra, mientras que una máquina orientada al volumen generalmente se alquila de forma continua durante toda la vida. Una máquina dirigida por volumen generalmente cuenta con el apoyo de un terapeuta respiratorio que puede ir a su casa para controlar la máquina y usted.

Una máquina *BiPap* tiene dos presiones, una para inhalación y uno para exhalación.



Un dispositivo de asistencia para la tos pueden ayudarlo a despejar las vías respiratorias y mantener la mucosidad y los gérmenes fuera de los pulmones.

**Dispositivos de asistencia para la tos:** tener músculos respiratorios débiles puede afectar su capacidad para toser y estornudar. Esto puede dificultar la eliminación de la mucosa de las vías respiratorias y puede provocar neumonía o infecciones respiratorias. Para prevenir infecciones, es posible que debe utilizar un dispositivo de asistencia para la tos. Este dispositivo le ayudará a toser eficazmente y sacar la mucosa de los pulmones o la parte posterior de la garganta.

**Máquinas de succión:** si sufre de babeo o la incapacidad de eliminar la mucosa de la boca, una máquina de succión puede ayudar. Esto no evita que salga la baba, pero ayuda a eliminarla de la boca.



Las máquinas de succión portátiles son livianas y fáciles de mover.

## Cobertura de seguro

Aunque algunos dispositivos deben cumplir con ciertos criterios, los dispositivos respiratorios están cubiertos por casi todas las compañías de seguros. Según la cobertura de su seguro, es posible que deba pagar un deducible o copago. Su equipo de atención pulmonar le ayudara a obtener cobertura de seguro cuando se necesiten estos dispositivos.

## Aprender a usar el equipo pulmonar en casa

Cuando empiece a utilizar un nuevo tipo de dispositivo respiratorio, sus proveedores ofrecen entrenamiento en el hospital. Además, un terapeuta respiratorio de una compañía de cuidado en el hogar puede ir a su casa a ayudar con la configuración de su equipo pulmonar y entrenar a usted y sus cuidadores a usarlos. Las compañías que suministran equipos pulmonares tienen proveedores de guardia para ayudar con el entrenamiento y la solución de problemas de los dispositivos. Siempre puede comunicarse con sus proveedores de atención medica primaria si tiene alguna pregunta.

# Preparándose para su visita con su equipo pulmonar de MDA Care Center

Las personas que viven con ELA generalmente acuden a la clínica frecuentemente. Esto es lo que necesita saber para estar preparado para las visitas pulmonares.

## Que esperar

Durante su visita, los proveedores tomaran un historial médico, realizaran un examen físico, medirán la función pulmonar (pruebas de función pulmonar) y realizaran otros estudios según sea necesario.

## Pruebas comunes

Si su neumólogo sospecha que puede estar respirando muy superficialmente por la noche (hipoventilación nocturna) o puede tener apnea del sueño, es posible que solicite un estudio de sueño. A veces, el equipo pulmonar realizará otras pruebas, que incluyen imágenes pulmonares, análisis de sangre, mediciones de oxígeno/dióxido de carbono, evaluación de deglución/alimentación y estudios microbiológicos. Los síntomas más comunes que indican respiración insuficiente (falta de ventilación o hipoventilación) son fatiga, falta de sueño, pesadillas o terrores nocturnos y dolores de cabeza, especialmente inmediatamente después de despertar. Informe a su equipo pulmonar si sufre de alguno de estos síntomas, si su tos se debilita o si tiene alguna pregunta o inquietud sobre su medicamento, equipo médico o plan de tratamiento.

## Que traer

Lleve todo su equipo de respiración que use en casa a su visita a la clínica. Su equipo pulmonar puede ajustar la configuración de estos dispositivos mientras se encuentra en la clínica y solucionar cualquier problema posible.

## Como preparar

Antes de su visita a la clínica:

- Confirme su visita con la clínica.
- Escribe una lista de tus preguntas e inquietudes y traerla contigo.
- Reúna todos los documentos médicos que pueda necesitar.
- Prepare sus medicamentos, equipo médico duradero y suministros de emergencia.
- Organice su transporte.
- Solicite un intérprete si lo necesita.



# Mantener su función pulmonar en casa

La respiración consta de dos pasos: inhalación y exhalación. Cada paso requiere varios músculos diferentes. Las terapias de respiración, el ejercicio, una alimentación saludable, la prevención de infecciones son factores importantes para mantener la función respiratoria de las personas con ELA.

Su médico puede derivarlo a fisioterapia ambulatoria (PT), un nutricionista u otros proveedores de atención médica que pueden ayudarlo con estos factores. Pero también hay muchas cosas que puede hacer en casa para promover una buena capacidad respiratoria:



1

Su proveedor puede recomendar la terapia de acumulación de aliento, también llamada reclutamiento de volumen pulmonar. La idea es apilar una pequeña respiración encima de otra hasta que se llenen los pulmones. Llenar los pulmones al máximo de su capacidad puede aumentar el volumen pulmonar, la eficacia de la tos, la flexibilidad de los pulmones y el pecho y el volumen del habla. Puede practicar el apilamiento de la respiración con una boquilla o una bolsa y máscara autoinflable (bolsa de reanimación manual).

2

Es importante que una persona con ELA este consciente de su peso. Puede perder peso cuando su cuerpo se esfuerza mucho para respirar. El uso de ventilación no invasiva puede generar hinchazón. Si cualquiera de los dos ocurre, hable con su equipo de atención médica para que puedan ayudar a determinar la causa y ajustar la configuración de ventilación si es necesario.

3

Comer una comida abundante puede ejercer presión sobre el diafragma, lo que puede dificultar la respiración. Comer comidas pequeñas con más frecuencia puede ayudar a aliviar este problema. También es importante asegurarse de no comer mientras use ventilación no invasiva, ya que esto puede permitir que los alimentos ingresen a las vías respiratorias y provocar neumonía por aspiración.

4

Trate de levantarse de la cama todos los días, ya que sentarse y pararse puede ayudar a que sus pulmones se expandan mejor y ayuda a prevenir la neumonía.

5

Es importante mantenerse lo más activo posible. Tome un poco de aire fresco, disfrute de su familia y amigos, cante y pruebe el yoga asistido.

6

Una buena noche de sueño puede darle más energía y mejorar la concentración.

7

Es importante mantenerse al día con sus vacunas, incluida la vacuna neumocócica y anual contra la influenza. Hable con su médico acerca de que usted y su familia se vacunen contra la gripe todos los años.

8

La higiene bucal es importante para prevenir bacterias en la boca que pueden causar infecciones en el pecho. Además de cepillarse los dientes y usar hilo dental dos veces al día, visite a su dentista con regularidad.

9

En el caso de una emergencia respiratoria, es importante saber qué hacer y a quién contactar. Haga un plan de emergencia con su familia y equipo pulmonar, y asegúrese de que sus familiares y cuidadores tengan una copia.

# Preguntas Frecuentes

## ¿Cómo sé si tengo complicaciones respiratorias?

Es fundamental que informe a su médico y / o terapeuta respiratorio si siente falta de aire. A veces notará esto primero cuando se acueste por la noche. Elevar la cabeza puede ayudar. Algunas personas con ELA sienten dificultad para respirar al hablar, ducharse o inclinarse.

La somnolencia diurna puede ser una señal de que está respirando muy superficialmente por la noche y no está durmiendo bien. Una tos débil o un estornudo también pueden indicar debilidad de los músculos respiratorios.

## ¿Cómo sé si necesito ventilación?

Necesita ventilación si su FVC / SVC es bajo. Otros signos de necesidad de ventilación son dificultad para respirar, somnolencia diurna o tener que usar los músculos del cuello, los hombros o el abdomen para respirar. Las pautas de Medicare para la necesidad de ventilación son FVC / SVC menos de 50% o un estudio del sueño positivo.

## ¿Puedo viajar con ventilación?

Si, tú puedes. Asegúrese de que usted y sus cuidadores sepan que llevar y que hacer en caso de emergencia. Los viajes largos y los viajes aéreos son posibles con una planificación cuidadosa

que lo involucre a usted, sus cuidadores, su equipo médico y las aerolíneas o los proveedores de transporte.

## ¿Cómo me alimento mientras uso la ventilación?

Es importante quitarse la mascarilla o la pieza de la nariz antes de comer. El ventilador podría ser dañino si tragara algo de manera incorrecta o se ahogara. La presión del aire que proviene de la máquina puede empujar la comida o la bebida hacia los pulmones, lo que podría provocar neumonía.

## ¿Cómo puedo prepararme para una emergencia?

Cuanto más preparado esté para las emergencias, mejor podrá manejarlas. Mantenga registros de sus visitas recientes al médico, los resultados de las pruebas, los medicamentos que toma, los nombres de los médicos y la información de contacto, y la información de su seguro. Es una buena idea tener toda esta información almacenada como copias impresas de archivo y digitalmente en su teléfono inteligente o dispositivo portátil.

Determina quienes son tus contactos de emergencia. Durante sus visitas con su equipo de atención médica, haga un plan para manejar las emergencias respiratorias.

Conozca los números de teléfono de emergencia de la clínica y el hospital. Prepare una bolsa de emergencia con ropa, suministros médicos y medicamentos, y lleve su dispositivo respiratorio al hospital si puede. Llame al 911 si tiene síntomas respiratorios críticos.

## ¿Qué debe saber sobre la anestesia?

Si necesita someterse a la anestesia, su médico debe estar al tanto de cualquier dificultad para respirar que tenga. También debe informarles si usa algún dispositivo respiratorio. La mayoría de las personas que requieren anestesia deberán poder permanecer acostadas. Discuta esto con su equipo pulmonar para obtener autorización antes de cualquier procedimiento que requiera anestesia. El uso de ventilación no invasiva después de la anestesia puede ser útil si siente atontado y débil.

Este recurso se desarrolló con la experiencia de Kristina Dzwonchyk, directora regional de servicios clínicos de AdaptHealth y miembro de la Junta Directiva de Connecticut Society for Respiratory Care.

**Para obtener más información sobre ALS, visite [mda.org](http://mda.org) o comuníquese con el MDA National Resource Center al 833-ASK-MDA1 (275-6321).**

Images: istock.com/Tom Merton; Halfpoint; Bogdan Kurylo; filadendron



Muscular  
Dystrophy  
Association

mda.org • 1-833-ASK-MDA1  
facebook.com/MDAOrg  
@MDAorg