

VIVIR CON PARÁLISIS

Salud respiratoria



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

La elaboración de este folleto se ha fundamentado en bibliografía científica y profesional. Se presenta con fines educativos e informativos y, por lo tanto, no debe interpretarse como un diagnóstico médico ni como asesoramiento para tratamiento. Consulte con un médico o al proveedor de atención médica pertinente en relación con las preguntas específicas de su situación.

Créditos:

Escrito por Liz Leyden

Fotografías:

p. 13 cortesía de Joel Vander Molen (<https://www.joelvm.com>),
pp. 11 y 20 cortesía de Jackson Drum y familia
p. 23 cortesía de Rebecca Koltun

Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 teléfono gratuito

(973) 379-2690 teléfono

ChristopherReeve.org

VIVIR CON PARÁLISIS

Salud respiratoria

— ÍNDICE —

- 4** Introducción
- 5** El aparato respiratorio: Conceptos básicos
- 6** Niveles de las lesiones medulares y la función respiratoria
- 7** Qué esperar durante la atención en la fase aguda
- 9** Encontrar hospitales de rehabilitación adecuados para las necesidades respiratorias
- 11** Qué esperar durante la rehabilitación
- 13** Retirada gradual del respirador
- 15** Perspectiva de un neumólogo: El Dr. Douglas Green del Instituto de Rehabilitación Kessler
- 17** Después del alta: Consejos para el regreso a casa de personas con traqueostomía y usuarios de respirador
- 19** Para usuarios de respiradores: Cómo prepararse para las emergencias
- 20** Complicaciones respiratorias y apnea del sueño
- 22** Pulmones despejados: Estrategias eficaces para eliminar las secreciones
- 23** En primer plano: Rebecca Koltun
- 25** Cuerpos fuertes, vidas independientes: Cómo mantenerse sano
- 26** Trastornos neuromusculares y disfunción respiratoria
- 27** Cómo enfrentar las dificultades respiratorias
- 28** Desarrollo de mejores tratamientos: Investigación y estudios clínicos
- 28** Glosario de complicaciones respiratorias después de una lesión medular
- 31** Recursos

INTRODUCCIÓN

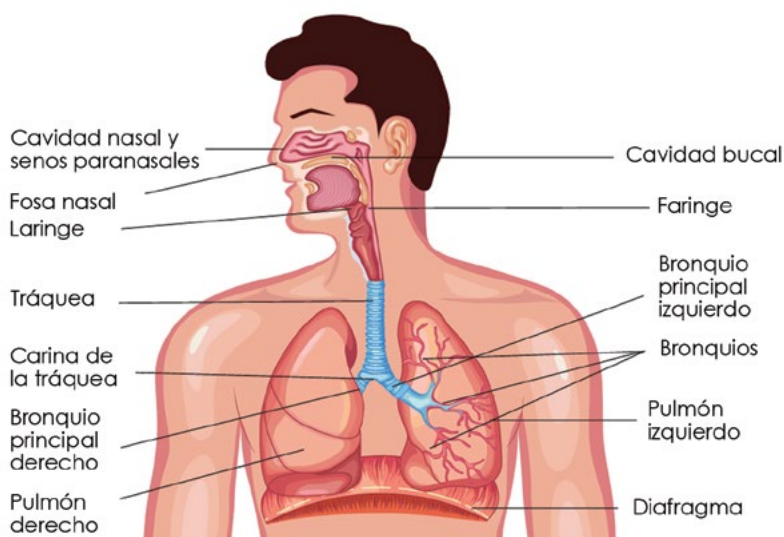
Una lesión medular (LME) no solo cambia la forma en que una persona se desenvuelve en el mundo, sino también innumerables aspectos de la vida cotidiana, desde conducir e ir al baño hasta regular la temperatura corporal en un día soleado. Sin embargo, su efecto en el aparato respiratorio —en aspectos como toser, dormir y respirar con facilidad o apenas— es quizás el desafío más significativo que enfrentan las personas que viven con este tipo de lesiones.

Los músculos respiratorios debilitados o disfuncionales después de la lesión son forzados a realizar un mayor esfuerzo; la caja torácica no logra expandirse por completo y la capacidad de respirar profundamente es limitada. Una respiración demasiado lenta o superficial provoca dolores de cabeza y taquicardias, y puede impedir que el oxígeno llegue a los pulmones. La imposibilidad de toser con fuerza y de forma productiva provoca la acumulación de mucosidad y obstrucciones en las vías respiratorias. Tener uno solo o varios de estos problemas a la vez puede llegar a poner en peligro la vida.

Sin embargo, al igual que todos los aspectos de la vida con una lesión medular, es posible controlar con éxito los problemas respiratorios. Esta guía fue diseñada para ofrecer una visión general completa de los problemas que aparecen con frecuencia después de una lesión, junto con la información necesaria para mantener la salud respiratoria a largo plazo. Utilízela para comprender mejor los riesgos individuales y para prevenir que surjan complicaciones mientras construye una vida independiente y saludable después de una lesión medular.



EL APARATO RESPIRATORIO: CONCEPTOS BÁSICOS



El aparato respiratorio, conformado por los pulmones, las vías respiratorias, el diafragma, la laringe, la garganta, la nariz y la boca, nos permite hablar, nos protege de los gérmenes nocivos y aporta el oxígeno sin el cual nuestro cuerpo no puede vivir.

El aire está compuesto de oxígeno y otros gases; al respirar, inhalamos aire hacia los pulmones, donde unos diminutos vasos sanguíneos absorben el oxígeno y lo transportan a las células de todo el cuerpo. A medida que cada célula absorbe oxígeno, se libera un gas residual llamado dióxido de carbono, que se transporta por el torrente sanguíneo hasta los pulmones, donde se exhala. Este proceso, conocido como respiración, nos permite generar la energía que necesitamos para sobrevivir. Sin embargo, para que funcione correctamente, es fundamental que el cerebro se comuniquen con la médula espinal.

La médula espinal es un centro de comunicación esencial que conecta al cerebro con el cuerpo, transmitiendo mensajes que coordinan el movimiento, comunican información sensorial y regulan funciones vitales, incluida la respiración. La respiración comienza cuando el cerebro envía una señal al diafragma para que se contraiga hacia abajo, lo que crea una succión en el tórax que introduce aire en los pulmones. Los músculos del cuello, abdominales e intercostales (situados entre las costillas) ayudan a que la parte superior del tórax y las costillas se expandan al inhalar y respirar profundamente. Los músculos se relajan —lo que ayuda a que los pulmones se desinflen— al exhalar. Un aparato respiratorio sano no solo necesita estos músculos para respirar, sino también para mantener

abiertas las vías respiratorias al permitirnos toser y eliminar la flema de los pulmones.

Cuando una lesión interrumpe el flujo de mensajes entre el cerebro y los nervios de la médula espinal que controlan los músculos respiratorios, pueden surgir problemas respiratorios graves en cuestión de horas.

NIVELES DE LAS LESIONES MEDULARES Y LA FUNCIÓN RESPIRATORIA

Para comprender los posibles efectos de una lesión en la función respiratoria, resulta útil visualizar las treinta y tres vértebras que componen la columna vertebral. Los nervios de cada segmento se encargan de las funciones motoras y sensoriales de regiones específicas del cuerpo. La ubicación de una lesión medular determina qué parte del cuerpo y qué funciones afecta. En general, cuanto más arriba se produzca la lesión en la columna vertebral, mayor será el problema respiratorio.

- Las **lesiones cervicales** por encima del nivel C5 dañan el nervio frénico, lo que provoca que el diafragma —el músculo principal que se utiliza para respirar— se debilite o pierda su función, por lo que para poder respirar puede ser necesario recurrir temporalmente (o de forma más permanente en el caso de lesiones a nivel de C1-C2) a una traqueostomía o a un respirador, una máquina conectada a la tráquea que impulsa el aire hacia dentro y fuera de los pulmones. Todas las lesiones a nivel cervical afectan en mayor o menor medida a los músculos intercostales y abdominales, lo que reduce o elimina nuestra capacidad para inspirar profundamente y toser con fuerza, por lo que eliminar las secreciones de los pulmones resultará fundamental para mantener la salud respiratoria.
- Las **lesiones torácicas** debilitan los músculos intercostales y abdominales; las personas que viven con lesiones de nivel medio a alto pueden tener cada vez más dificultades para toser, lo que conduce a problemas crónicos de congestión pulmonar e infecciones respiratorias.
- Las **lesiones lumbares** y sacras no causan problemas respiratorios.



QUÉ ESPERAR DURANTE LA ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Después de una lesión traumática de la médula espinal, pueden desarrollarse rápidamente complicaciones respiratorias que requieren tratamiento de emergencia. El personal de primeros auxilios y los médicos de la sala de emergencias realizarán una evaluación física inicial de las lesiones generales, incluida especialmente la función respiratoria. Las personas con parálisis o sus familiares deben informar inmediatamente al personal del hospital si tienen alguna afección o problema respiratorio crónico, como asma, enfermedades pulmonares o cirugías torácicas, que aumenten el riesgo de sufrir disfunción después de la lesión.

La atención de emergencia se centrará de inmediato en la capacidad de respirar de la persona paralizada. La respiración normal se produce a un ritmo de 12 a 20 respiraciones por minuto; las frecuencias inferiores a 12 por minuto y superiores a 25 por minuto son señales de alerta que indican dificultad respiratoria.

Se utilizará un **estetoscopio** para escuchar cómo circula el aire por los pulmones, prestando atención a la ausencia o disminución de la respiración, así como a sibilancias o crepitaciones; también se observarán y se llevará control de los patrones respiratorios. Se utilizará un **pulsioxímetro** para medir el nivel de oxígeno en la sangre; una lectura inferior al 90% se considera baja. Se tomarán radiografías de tórax para determinar la gravedad de los daños causados por una contusión torácica, entre ellos, el colapso pulmonar. Con un **electrocardiograma** (ECG) se evaluará la actividad cardíaca.



Otros términos médicos que las personas con parálisis y sus familiares podrían escuchar son **volumen corriente** (la cantidad de aire que entra y sale de los pulmones con una respiración normal); **capacidad vital** (la cantidad máxima de aire que una persona puede exhalar después de la inhalación más profunda posible); **gasometría arterial** (la cantidad de oxígeno y dióxido de carbono en la sangre); y **respiración paradójica** cuando el tórax se contrae durante la inhalación y se expande durante la exhalación, invirtiendo la función normal).

Las personas con lesiones cervicales completas o de nivel superior, o aquellas cuyos pulmones se han colapsado debido a un traumatismo espinal, podrían necesitar una traqueostomía. La **traqueostomía** es un

procedimiento quirúrgico en el que se inserta una cánula en una nueva vía aérea (denominada **traqueotomía**) en la tráquea para facilitar el paso libre del aire hacia los pulmones.

Cuando la respiración es ineficaz o está gravemente restringida, es posible que una traqueostomía no proporcione suficiente apoyo. En tales casos, se requerirá **respiración mecánica** de urgencia. Se introducirá una cánula respiratoria en la tráquea a través de la boca del paciente y se conectará a un **respirador**, una máquina que introduce aire en los pulmones y lo extrae. Las cánulas respiratorias se utilizan a corto plazo; si es probable que se necesite respiración mecánica durante más tiempo, la cánula respiratoria se sustituirá por una traqueostomía.

*El período inmediatamente posterior a la lesión puede resultar aterrador para todas las personas con lesión medular, pero especialmente para los usuarios de respiradores que no pueden hablar. Es fundamental que a estas personas se les ofrezcan métodos de comunicación aumentativa o alternativa. Dependiendo de su capacidad funcional, es posible que no puedan escribir, enviar mensajes de texto o utilizar una aplicación en una tableta o un teléfono. Articular palabras con la boca o utilizar el “habla por fuga” son opciones para algunas personas con traqueostomía. El **habla por fuga** es una técnica en la que se desinfla el manguito acoplado a la cánula traqueal y se utiliza una válvula de habla para permitir que el aire pase a través de las cuerdas vocales y se produzca el habla.*

La eliminación de las secreciones de los pulmones del paciente es un aspecto fundamental del tratamiento durante la fase aguda. Después de una lesión, el aumento de las secreciones, junto con la incapacidad de muchas personas con parálisis para toser con fuerza, puede desencadenar una serie de problemas respiratorios. La acumulación de flema actúa como un pegamento, haciendo que las paredes de las vías respiratorias se adhieran entre sí y no se expandan correctamente y además puede convertirse en un caldo de cultivo para diversas bacterias.

Las técnicas para eliminar las secreciones varían según el hospital. Lo más común es utilizar un catéter para aspirar los pulmones. Sin embargo, si la persona recibe atención en un hospital para enfermedades agudas con experiencia en el tratamiento de lesiones medulares, es probable que el protocolo para eliminar las secreciones incluya una **máquina de asistencia para toser** y compresiones abdominales. Una máquina de asistencia para toser (también llamada insuflación-exuflación mecánica) simula la tos al introducir aire gradualmente en los pulmones antes de extraerlo rápidamente, junto con la mucosidad. La **compresión abdominal** es una técnica manual en la que un ayudante o la propia persona con parálisis

aplica presión sobre el abdomen para ayudar a estimular la tos. Ambas técnicas son eficaces para despejar tanto las vías respiratorias grandes como las periféricas.

Los problemas respiratorios más comunes que se presentan después de una lesión medular son la **atelectasia**, la neumonía y la insuficiencia respiratoria. La atelectasia es el colapso de un lóbulo, de todo un pulmón o incluso de ambos pulmones debido a la acumulación de líquido. La **neumonía** es una infección de los alvéolos pulmonares causada por bacterias, virus u hongos que ingresan al aparato respiratorio. La **insuficiencia respiratoria** se produce cuando el cuerpo no recibe suficiente oxígeno, es incapaz de eliminar el dióxido de carbono o una combinación de ambos. Las personas con parálisis, especialmente aquellas con lesiones a nivel cervical, pueden presentar inicialmente una función respiratoria normal, pero tendrán un alto riesgo de desarrollar complicaciones rápidamente durante la primera semana.

Es probable que la función respiratoria se debilite aún más en las primeras etapas del tratamiento agudo por un traumatismo torácico contuso y por infecciones. El **hemoneumotórax**, provocado por una lesión torácica repentina, a menudo acompaña a una lesión medular traumática; en esta afección, la sangre y el aire se acumulan en la cavidad entre los pulmones y debajo del tórax, lo que impide que los pulmones se expandan. Las personas con lesiones a nivel cervical también corren el riesgo de sufrir una acumulación de líquido en los pulmones, denominada **edema pulmonar**, inmediatamente después de la lesión debido a las elevadas cantidades de líquidos intravenosos que se administran para tratar la hipotensión.

Es importante que las familias sepan que muchos centros de cuidados intensivos no cuentan con amplia experiencia en el tratamiento de lesiones de la médula espinal. En el caso de los pacientes que están intubados y requieren asistencia mecánica para respirar, trasladarlos a un hospital con experiencia en lesiones de la médula espinal puede mejorar los desenlaces.

Si le preocupa la atención de un ser querido y necesita información adicional sobre centros regionales o nacionales especializados en lesiones de la médula espinal, llame al Centro Nacional de Recursos sobre Parálisis al 1-800-539-7309.

**ENCONTRAR HOSPITALES DE REHABILITACIÓN
ADECUADOS PARA LAS NECESIDADES RESPIRATORIAS**

Es fundamental que las familias, especialmente aquellas cuyos seres queridos dependen de un respirador, busquen los centros de rehabilitación más adecuados para las complejas necesidades físicas y respiratorias de las personas con lesión medular.

El personal de un hospital para enfermedades agudas que no esté familiarizado con las lesiones medulares podría sugerir que el paciente reciba rehabilitación en centros de cuidados agudos a largo plazo; sin embargo, estas instituciones por lo general no cuentan con experiencia en lesiones medulares ni ofrecen el tipo de terapia intensiva necesaria para obtener los mejores resultados después de una lesión.

El programa **Sistemas Modelo para Lesiones Medulares** fue creado por el gobierno federal en 1970 con el fin de fortalecer la atención a las personas con lesiones de la médula espinal. Actualmente hay 18 centros del Sistema Modelo para Lesiones de la Médula Espinal en Estados Unidos que lideran la investigación médica y la atención al paciente a nivel nacional y brindan servicios integrales a las personas que viven con lesiones de la médula espinal, incluida la atención respiratoria. Para obtener más información, visite el sitio web de los Sistemas Modelo en <https://msktc.org/sci/recursos-en-espanol>.

La **Comisión Acreditadora de Centros de la Rehabilitación** (CARF) es otro recurso para investigar sobre centros de rehabilitación. Para obtener la acreditación de la CARF, el centro debe aprobar una revisión detallada de sus servicios. Existe una diferencia entre una acreditación general de CARF y una específica para lesiones medulares; si está considerando este recurso, asegúrese de solicitar una lista de centros acreditados en lesiones medulares. Para obtener más información, visite el sitio web de CARF en: <https://carf.org> (en inglés).

Compare al menos tres programas. Preguntas que debe tomar en cuenta: ¿Está el centro acreditado por la CARF para la atención de lesiones de la médula espinal o es un Sistema Modelo? ¿Cuántos pacientes que dependen de un respirador atienden cada año? ¿Cuáles son sus resultados?

Los veteranos son elegibles para recibir rehabilitación a través del **Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal del Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA)**. La atención puede transferirse a estos centros en cualquier momento, incluso aunque la rehabilitación se haya iniciado o finalizado en un centro ajeno al VA. Para más información sobre el programa del VA, visite su sitio web en: <https://www.sci.va.gov/SCI/Veterans/HubAndSpokes.asp> (en inglés).

Los padres de hijos con lesiones medulares —especialmente aquellos que dependen de un respirador— deben buscar programas diseñados específicamente para pacientes pediátricos: **Shirley Ryan AbilityLab** en Chicago, Illinois, y **Kennedy Krieger Institute** en Baltimore, Maryland, ofrecen servicios pediátricos bien establecidos para niños y adolescentes. En el **Shepherd Center** de Atlanta, Georgia, y en el **Craig Hospital** de Englewood, Colorado, se ofrecen programas de rehabilitación especializados para adolescentes.. Muchos centros de rehabilitación para adultos también admiten a adolescentes, pero estos se benefician de estar

entre compañeros en programas diseñados en función de las necesidades físicas y de desarrollo específicas de este grupo etario.

Preguntas que deben tener en cuenta las familias:

¿Qué recursos centrados en los niños y adolescentes y qué apoyos familiares caracterizan al programa? ¿Hay alojamiento disponible para las familias cerca del hospital? ¿Hay tutores o un programa escolar en el propio centro para que los niños y adolescentes continúen su educación mientras se recuperan?

No todos los centros de rehabilitación son iguales. No dude en comparar programas y hacer preguntas detalladas sobre su experiencia en lesiones de la médula espinal y complicaciones respiratorias.

QUÉ ESPERAR DURANTE LA REHABILITACIÓN

El objetivo de la rehabilitación es proporcionar a los pacientes un camino hacia la recuperación de la función, la independencia y su reincorporación a la comunidad. Un buen programa de rehabilitación incluirá un tratamiento intensivo dirigido por un equipo interdisciplinario compuesto por los siguientes profesionales de la salud:

- **Fisiatras:** médicos especialistas en rehabilitación que tratan afecciones relacionadas con el cerebro, los huesos, los nervios y los músculos, incluidas aquellas derivadas de una lesión de la médula espinal.
- **Neumólogos:** médicos que atienden a personas con problemas respiratorios complejos; supervisan el diagnóstico y manejan las complicaciones derivadas de una lesión medular.
- **Terapeutas respiratorios:** brindan asistencia con traqueotomías y respiración mecánica, controlan los niveles de oxígeno y las secreciones, y ayudan a los pacientes con ejercicios de respiración.
- **Logopedas:** se especializan en la anatomía y fisiología de las vías respiratorias superiores y trabajan con personas que tienen dificultades para hablar y tragar.
- **Trabajadores sociales:** ayudan al paciente y a su familia en muchos aspectos de la atención, como la educación y los planes de alta.
- **Psicólogos:** brindan servicios clínicos y de asesoramiento al paciente y a su familia mientras se enfrentan y se adaptan a los numerosos desafíos que surgen después de una lesión.

Metas de la rehabilitación: Aspectos generales



Foto cortesía de Jackson Drum.

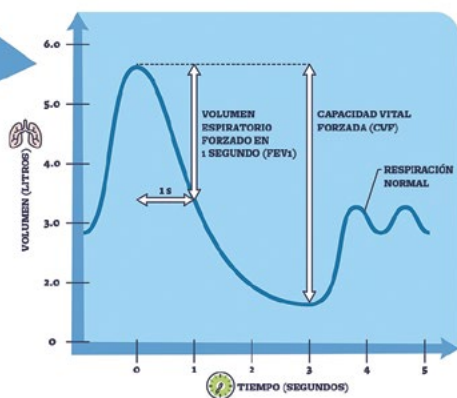
El enfoque principal de la rehabilitación respiratoria será ayudar a las personas con parálisis a respirar mejor mediante el aumento de la capacidad vital, la eliminación de las secreciones pulmonares, el fortalecimiento de los músculos respiratorios y, siempre que sea posible, la eliminación o reducción del uso del respirador.

Es probable que las personas que lleguen de centros para enfermedades agudas que carecen de experiencia en lesiones medulares tengan un exceso de secreciones que impidan una recuperación significativa y que posiblemente empeoren las complicaciones. Eliminar esta acumulación de flemas mediante maniobras de compresión abdominal y máquinas de asistencia para toser será una prioridad inmediata.

Los terapeutas respiratorios también trabajarán intensamente con las personas con parálisis para controlar y mejorar la disfunción. Por ejemplo, las personas que tienen respiración rápida y superficial pueden aprender estrategias como la **“respiración con los labios fruncidos”** para ayudar a controlar la respiración y aumentar los niveles de saturación de oxígeno. Se pueden recomendar **fajas abdominales**, que se colocan alrededor del torso, para proporcionar tracción al diafragma en personas cuya respiración está restringida.

Las sesiones de entrenamiento de los músculos respiratorios ayudarán a desarrollar la capacidad respiratoria. Mediante el uso de dispositivos

Prueba de espirometría



portátiles, como un **espirómetro de incentivo**, los pacientes practicarán inhalar y exhalar enérgicamente, aumentando la frecuencia y las repeticiones a medida que recuperen su resistencia y fuerza.

El movimiento será un componente clave de la rehabilitación. Las personas deben prepararse para participar en sesiones terapéuticas intensivas diarias con fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales para recuperar la resistencia, restaurar la función y aprender a vivir de la manera más independiente posible. Durante estas sesiones, los terapeutas respiratorios ayudarán a los pacientes a controlar los niveles de oxígeno. Este aumento significativo de la movilidad (en comparación con el tratamiento durante la fase aguda) ayuda a fomentar la función respiratoria al estimular la expansión pulmonar y el aumento del flujo de aire.

Los logopedas supervisarán las pruebas y los ejercicios de deglución de las personas con **disfagia**, una dificultad para tragar que puede provocar aspiración. Además, colaborarán con los terapeutas respiratorios para ayudar a los pacientes a comunicarse mediante “habla por fuga” y el uso de válvulas de habla, que desvían el aire alrededor de la traqueostomía y permiten que salga la voz del paciente.

Los psicólogos trabajarán tanto con los pacientes como con sus familiares para ayudarles a procesar y adaptarse a las nuevas lesiones, y específicamente a las complicaciones respiratorias. La necesidad de una traqueostomía o de un respirador mecánico puede causar un nivel significativo de ansiedad o depresión en las personas; atender sus necesidades psicosociales es crucial para garantizar que estas emociones no les impidan colaborar con los terapeutas para lograr la mayor recuperación funcional e independencia posible.

RETIRADA GRADUAL DEL RESPIRADOR

Algunas personas que reciben asistencia respiratoria mecánica de urgencia durante la atención en la fase aguda pueden prescindir gradualmente de este apoyo durante la rehabilitación. Es probable que el proceso de retirada gradual solo se intente en un Sistema Modelo o en un centro de rehabilitación con experiencia en lesiones de la médula espinal; es poco probable que los tratamientos intensivos necesarios para el proceso de retirada se proporcionen en centros de enfermería especializada o en hospitales de cuidados a largo plazo.

Un equipo interdisciplinario de médicos y terapeutas determinará si la retirada es una opción viable en función del nivel y la gravedad de la lesión, así como de la función residual de los músculos respiratorios; otros factores incluyen la capacidad para eliminar secreciones, la función



Foto cortesía de Joel Vander Molen (<http://www.joelvm.com>).

de deglución y el riesgo de aspiración, la ausencia de infecciones pulmonares y la estabilidad médica general, la capacidad vital y los niveles de gases en la sangre arterial. También se tendrá en cuenta el estado psicológico: la ansiedad y la depresión pueden inhibir los avances terapéuticos necesarios para el éxito de la retirada. Es posible que un nutricionista trabaje con el paciente antes de intentar retirarle el respirador para aumentar la masa muscular y desarrollar fuerza, junto con ejercicios de respiración incorporados a la terapia diaria para prepararlo para la retirada.

Los protocolos de retirada varían, pero normalmente se retira al paciente del respirador durante períodos cortos que progresan de manera constante hacia intervalos más largos y frecuentes de respiración independiente.

Las personas que no pueden dejar los respiradores mecánicos pueden ser candidatas para los **sistemas de estimulación diafragmática**. Estos sistemas alimentados por batería estimulan eléctricamente el diafragma para que se contraiga y aspire aire hacia los pulmones. Dependiendo del tipo de sistema, los cables se insertan quirúrgicamente alrededor del nervio frénico o, si el nervio ha perdido su función debido a una lesión, directamente en el músculo diafragmático; en ambos sistemas, un transmisor externo suministra impulsos eléctricos continuos a los electrodos.

Estos sistemas de estimulación pueden proporcionar un descanso total o parcial del uso del respirador, lo que aumenta la calidad de vida y la independencia de las personas que viven con una lesión medular.

Capacitación para el paciente y la familia

La educación es un aspecto clave de la rehabilitación. El paciente y sus familiares pueden esperar recibir una extensa capacitación sobre cómo

manejar adecuadamente sus complicaciones respiratorias específicas. Las sesiones no consistirán simplemente en charlas teóricas, sino en instrucción práctica que abarca todos los aspectos relacionados con la respiración, desde la realización de compresiones abdominales y la ayuda para transferir a un ser querido utilizando grúas Hoyer hasta cómo limpiar las cánulas traqueales. El objetivo es dotar a los pacientes y a sus familias del conocimiento y la confianza que necesitan para construir una vida saludable e independiente después de salir del hospital.

PERSPECTIVA DE UN NEUMÓLOGO:

El Dr. Douglas Green del Instituto de Rehabilitación Kessler

Desde 1995, el Dr. Douglas Green ha tratado a cientos de pacientes con complicaciones respiratorias graves derivadas de lesiones de la médula espinal. Cuando llegan a Kessler, tienen los pulmones llenos de secreciones. Algunos respiran únicamente con la ayuda de un respirador mecánico; otros pronto lo necesitarán. La deglución supone un problema para casi todos.

Los desafíos pueden parecer enormes tanto para los pacientes como para sus familiares; pero durante la rehabilitación es cuando comienza el proceso crítico de reconstruir una vida sana e independiente.

“Nos encontramos en el momento de transición entre el final de la atención en la fase aguda y las primeras etapas de la recuperación”, afirma el Dr. Green, quien conversó recientemente con el NPRC sobre la función que desempeña la rehabilitación —y especialmente su énfasis en el movimiento— para los pacientes mientras superan las complicaciones respiratorias a raíz de una lesión catastrófica.

NPRC: ¿Cuáles son algunos de los problemas respiratorios importantes a los que se enfrentan los nuevos pacientes con lesiones medulares altas, especialmente al pasar de los hospitales para enfermedades agudas a los de rehabilitación de agudos?

Los pacientes con lesiones medulares a menudo acuden a nosotros después de pasar meses en hospitales para enfermedades agudas recuperándose de problemas adicionales como la neumonía. Debido a la fuerza limitada que pueden aplicar para respirar, el movimiento es quizás la intervención más importante para maximizar su función respiratoria.

Para comprender este problema, resulta útil pensar en los pulmones como un montón de globos con pequeños agujeros: se desinflan si no se rellenan constantemente. Por supuesto, es más fácil mover estos globos cuando están llenos de aire que cuando están desinflados.

Cuando inhalamos profundamente, ese volumen de aire ocupa solo alrededor de una décima parte del espacio total de nuestro pulmón. Y ese aire ocupará el mismo espacio cada vez, siempre y cuando permanezcamos en la misma posición.

Como resultado, cuando alguien permanece en reposo en la misma posición durante largos períodos —en una cama de hospital, por ejemplo—, el mismo “globo” pulmonar se infla una y otra vez, mientras que el resto de los “globos” tienden a desinflarse. A medida que más partes del pulmón se desinflan, se utiliza una mayor proporción de la fuerza limitada que tiene un paciente con lesión medular para respirar, a fin de empujar el pulmón desinflado, en lugar de emplearla para una respiración eficaz. Los cambios de posición distribuyen la respiración en el tórax y mantienen más áreas llenas de aire, reduciendo así el esfuerzo que se requiere para respirar de manera eficaz.

¿Podría hablar sobre las secreciones respiratorias, que constituyen otro desafío crítico para las personas con lesiones medulares en niveles altos?

El movimiento también tiene un gran efecto en las secreciones respiratorias, las cuales pueden obstruir las vías respiratorias y hacer que los pulmones se vuelvan más pesados y, una vez más, obliguen a los pacientes con lesión medular y fuerza respiratoria limitada a realizar una acción distinta a la respiración eficaz.

Los pulmones dependen del movimiento para deshacerse de las secreciones y cambiar la posición del tórax, de modo que la gravedad pueda facilitar el drenaje de diferentes zonas del pulmón.

Es poco habitual encontrar pacientes con lesiones medulares en hospitales para enfermedades agudas. Como resultado, existe una diferencia considerable en el nivel de movilidad disponible en comparación con los hospitales de rehabilitación de pacientes agudos. Las limitaciones de personal y de equipo disponibles en los hospitales para enfermedades agudas ocasionan que incluso labores como cambiar regularmente de posición en la cama a un paciente que no está móvil o bien, levantarlo y sentarlo en una silla, resulten onerosas. Por el contrario, los hospitales de rehabilitación aguda están organizados de tal manera que se cambia regularmente de posición a los pacientes mientras están en la cama y se los levanta para participar en diversas terapias varias veces al día.

Las secreciones pulmonares también se eliminan de las vías respiratorias de los pacientes de manera diferente en los hospitales para enfermedades agudas. Allí, a los pacientes sin lesión medular les va bastante bien con los catéteres de succión para extraer las secreciones. En el caso de los pacientes con lesión medular, mucho

menos comunes, la succión no resulta tan útil, pero estas instituciones a menudo no están familiarizadas con los equipos o técnicas más eficaces que se utilizan en la rehabilitación de pacientes agudos, en particular la máquina de tos artificial o “Coughalator” y la compresión abdominal similar a la maniobra de Heimlich.

NPRC: ¿De qué manera estas intervenciones ayudan a encaminar a los pacientes hacia la recuperación?

Con la movilización y técnicas más eficaces de despeje de las vías respiratorias, podemos mejorar significativamente la eficacia de su respiración. Si bien estas mejoras no conducirán a la independencia del respirador en pacientes con lesiones de la médula espinal más avanzadas, siempre harán que se sientan más cómodos y permitirán retirar del respirador a pacientes que no habrían podido hacerlo en otros entornos.

NPRC: ¿Qué deben priorizar los pacientes y sus familias para mantener la salud respiratoria después de salir de Kessler?

Dr. Green: La movilidad es importante por muchas razones: para prevenir las úlceras por presión, para participar en la comunidad y por los motivos respiratorios que hemos comentado. Y cuando hablamos de “moverse”, incluso si se está en silla de ruedas, el simple hecho de desplazarse hacia adelante y hacia atrás o girar en una esquina tiene un impacto positivo en mantener los pulmones distendidos y movilizar las secreciones. Las técnicas de eliminación de secreciones siempre parecen intimidantes al principio, pero, con algo de práctica, se vuelven fáciles y son muy efectivas.

NPRC: ¿Cuál es el aspecto más gratificante de su trabajo?

Dr. Green: Realmente no puedo decir que haya solo uno. Sin duda, es fantástico ver cómo los pacientes progresan físicamente con el tiempo durante su estancia en Kessler. Ver a los pacientes y a sus familias más tranquilos y menos preocupados por el futuro es muy satisfactorio. Y es maravilloso verlos meses y años después, con buena salud.

DESPUÉS DEL ALTA: CONSEJOS PARA EL REGRESO A CASA DE PERSONAS CON TRAQUEOSTOMÍA Y USUARIOS DE RESPIRADOR

Las personas y sus familias deben colaborar con su equipo de rehabilitación para asegurarse de que se haya preparado un plan de cuidados respiratorios en casa antes del alta. Busque proveedores locales para adquirir el equipo médico duradero y los suministros necesarios, que pueden incluir respiradores portátiles, un dispositivo de asistencia

para la tos, terapia nutricional (en el caso de sondas de alimentación) y una cama de hospital eléctrica. Además, se debe adquirir una bolsa de reanimación autoinflable de mano (por ejemplo, una bolsa Ambu), junto con humidificadores para añadir humedad al aire.

El cuidado diario de la traqueostomía incluirá:

- Mantener limpia y seca la piel alrededor de la traqueotomía.
- Cambiar las cintas de sujeción de la traqueostomía (con mayor frecuencia si están mojadas o sucias).
- Limpiar la abertura creada quirúrgicamente, llamada estoma. Si se presenta enrojecimiento, hinchazón, formación de costras, secreción amarilla o verde o mal olor, llame a su médico de inmediato.
- También será necesario cambiar regularmente las cánulas traqueales; siga el calendario establecido por su equipo de rehabilitación o sus profesionales de la salud.

El uso de un respirador cambia la vida, pero no le pone fin. Las personas con lesiones medulares que utilizan respiradores trabajan, viajan y salen con amigos. Se pueden acoplar respiradores pequeños y portátiles a las sillas de ruedas para uso doméstico y para realizar actividades en el exterior. Un logopeda puede trabajar con las personas para mejorar la fuerza de la voz; se pueden llevar amplificadores de voz y pequeños micrófonos colgados del cuello o sujetos a la cintura para garantizar que se oiga la voz de cada persona.



PARA USUARIOS DE RESPIRADORES: CÓMO PREPARARSE PARA LAS EMERGENCIAS

Todas las personas que viven con una lesión medular, y especialmente los usuarios de respiradores, deben prepararse para situaciones

de emergencia, como cortes de electricidad o desastres naturales. Para empezar:

- Regístrese en la empresa local de servicios públicos: a menudo, esta lista se utilizará para priorizar el restablecimiento del servicio.
- Consulte a los proveedores de equipos sobre las opciones de alimentación de respaldo que se pueden tener en casa, como baterías recargables y generadores. (Las personas con exenciones de Medicaid deben comunicarse con su coordinador de servicios, ya que es posible que los generadores estén cubiertos como equipo médico duradero).
- Tenga en cuenta cuánto durarán las baterías de repuesto. Pruebe a alimentar una silla de ruedas o un respirador utilizando únicamente la batería hasta que se descargue; la duración de la carga puede oscilar entre 30 minutos y nueve horas.
- Pruebe y comprenda cómo operar los generadores de respaldo con anticipación. Nunca utilice un generador dentro de la casa, ya que puede causar intoxicación por monóxido de carbono.
- Póngase en contacto con los funcionarios locales de planificación de emergencias para determinar qué planes existen (incluida la asignación prioritaria de refugios o el transporte a centros locales de servicios médicos de emergencia) para ayudar a las personas que necesitan electricidad para el funcionamiento de equipos médicos duraderos.
- Identifique fuentes de energía accesibles a nivel local, como estaciones de policía y de bomberos, hospitales u hoteles locales, y pregunte si podría utilizarlas como respaldo para equipos médicos vitales durante una emergencia.

Hable con sus proveedores de atención médica, incluidos los terapeutas respiratorios, para obtener sugerencias sobre qué suministros esenciales debe incluir en las mochilas y los kits de emergencia para el hogar, en caso de que el clima extremo o los desastres naturales provoquen órdenes de evacuación repentina o de refugiarse en casa.



Para obtener más información sobre la planificación de emergencias, descargue el folleto gratuito del NPRC, "Preparación para emergencias para personas con parálisis", en: ChristopherReeve.org/Folletos. Consulte la página 10 para obtener consejos sobre cómo estar preparado para una emergencia.

Muchas personas con lesión medular —y especialmente aquellas que padecen debilidad de

COMPLICACIONES RESPIRATORIAS Y APNEA DEL SUEÑO

los músculos respiratorios— desarrollan con frecuencia apnea del sueño, un problema de salud grave en el que la respiración se vuelve lenta o se detiene durante el sueño.

Existen tres tipos de apnea del sueño. La **apnea obstructiva del sueño** se produce cuando los músculos de la garganta se relajan e impiden el paso del aire. Se dice que hay **apnea central del sueño** cuando los mensajes del cerebro no llegan a los músculos que controlan la respiración. El síndrome de **apnea del sueño compleja** se desarrolla durante el tratamiento de la apnea obstructiva del sueño. Las personas que viven con una lesión medular pueden desarrollar cualquiera de los tres tipos.

Los síntomas incluyen despertarse con dolor de cabeza, sequedad de boca, irritabilidad, dificultad para concentrarse y sensación de agotamiento durante el día; además, los familiares pueden notar que sus seres queridos con lesiones roncan fuerte y jadean durante toda la noche.

No reste importancia a los síntomas ni ignore este trastorno si se presenta. Las interrupciones del sueño pueden provocar depresión y una disminución de la calidad de vida, además de afecciones potencialmente mortales, como hipertensión arterial, enfermedades cardíacas y accidentes cerebrovasculares.

La apnea del sueño se diagnostica normalmente mediante un estudio del sueño en un laboratorio utilizando polisomnografía; en esta prueba, se coloca un sensor para monitorear la frecuencia cardíaca, la respiración, los niveles de oxígeno en sangre y las ondas cerebrales durante el sueño. Una vez diagnosticada, la afección se trata con uno de dos métodos de asistencia respiratoria no invasiva: el **dispositivo de presión positiva continua en las vías respiratorias (CPAP)** que suministra presión de aire continua a través de una mascarilla mientras la persona duerme para mantener abiertas las vías respiratorias, y el dispositivo de **presión positiva bifásica en las vías respiratorias (BiPAP)**, que suministra aire a presión a los pulmones durante el sueño para ayudar a la persona a exhalar y evitar la acumulación de monóxido de carbono.

Mantener los pulmones limpios de secreciones será una parte importante



PULMONES DESPEJADOS: ESTRATEGIAS EFICACES PARA ELIMINAR LAS SECRECIONES

del tratamiento y la prevención de problemas respiratorios después de una lesión medular. Dependiendo del nivel de la lesión, los profesionales de la salud podrían recomendar una combinación de las siguientes técnicas y tratamientos para realizar a diario:

- Las **peras de succión**, fáciles de llevar fuera de casa, pueden utilizarse para eliminar las secreciones de la nariz y la boca.
- Las **compresiones abdominales**, una forma manual de tos asistida en la que una persona ejerce presión sobre el abdomen del paciente y, a continuación, presiona hacia arriba y por debajo de las costillas mientras el paciente inhala profundamente, lo que ayuda a provocar la tos.
- Las **máquinas de asistencia para toser** que simulan la tos normal aplicando lentamente presión de aire positiva a las vías respiratorias y, a continuación, extrayendo rápidamente el aire y las secreciones de los pulmones.
- La **percusión**, una técnica manual en la que los cuidadores o familiares dan ligeros golpecitos en la caja torácica para desprender las secreciones.
- **Tratamientos con vapor**, como beber bebidas calientes, utilizar humidificadores en los dormitorios y respirar el vapor de la ducha, pueden utilizarse para fluidificar las secreciones.
- El **drenaje postural**, en el que la cabeza se coloca más baja que los pies, utiliza la gravedad para desplazar las secreciones desde la parte inferior de los pulmones hacia la parte superior del tórax, desde donde pueden eliminarse más fácilmente; consulte con un profesional de la salud antes de probar esta técnica.
- **Fajas abdominales**, que se colocan alrededor del torso, pueden proporcionar tracción al diafragma, lo que ayuda a mejorar la función respiratoria.
- **Nebulizadores** dispositivos médicos que administran medicamentos en forma de vapor; los tratamientos con bicarbonato de sodio pueden ayudar a fluidificar las secreciones.
- La **respiración glosofaríngea**, que es una técnica que puede ayudar a estimular la tos. Consiste en tomar rápidamente varias bocanadas de aire hacia los pulmones y luego exhalar.
- La **oscilación de alta frecuencia de la pared torácica**, una terapia en la que se utilizan chalecos vibratorios para aflojar y fluidificar las secreciones.
- Las **máquinas CPAP y BiPAP** pueden utilizarse para que la persona respire profundamente y de esta forma ayudar a eliminar las secreciones.

EN PRIMER PLANO: REBECCA KOLTUN

Rebecca Koltun dedica parte de cada día a lidiar con la realidad de su salud respiratoria. Realiza sesiones diarias con la máquina de asistencia para toser, se limpia el estoma traqueal por la mañana y por la noche, además de la búsqueda perpetua de la configuración ideal de su respirador. A todo esto se añade que le cuesta respirar con facilidad.

Pero eso no define la vida de Rebecca.

Con frecuencia se lleva su respirador portátil y sale a cenar o a conciertos con amigos. Trabaja medio tiempo como especialista en redes sociales y sostiene un pincel entre los dientes durante horas para crear obras de arte que vende en Etsy. Además, está ganando seguidores en TikTok (hasta ahora lleva 141,000) con sus crónicas sinceras y llenas de humor sobre su vida con una lesión medular a la altura de las vértebras C1 y C2.

“Si creo que puedo hacer algo, lo hago”, afirma.

Rebecca sufrió su lesión el 13 de marzo de 2021, en un accidente de esquí. De un momento a otro pasó de ser estudiante de último año en la Universidad de Binghamton con la facultad de medicina en la mira, a paciente de terapia intensiva que no podía moverse ni respirar por sí misma.

“Definitivamente fue todo un shock —asegura—. Fue como caer en un mundo completamente nuevo y tener que aprender un idioma totalmente distinto”.

Su función respiratoria estaba gravemente comprometida, pero unos meses después, le implantaron un sistema de estimulación diafragmática y poco a poco fue dejando de depender del respirador. Su primera noche sin él fue a la vez emocionante y aterradora.

“Fue un gran logro, pero muy angustiante —recuerda—. Era mi objeto de confort”.

El primer año, marcado por la conmoción emocional de la lesión, fue el más difícil, pero el apoyo de su familia y amigos le dio fuerzas y poco a poco fue avanzando. Con el tiempo, aprendió a confiar en su instinto para saber cuándo sus pulmones necesitaban aspiración y cuál era la mejor forma de respirar, alternando entre el sistema de estimulación y el respirador portátil. Se mudó a casa de sus padres y comenzó a pintar y a compartir su historia en TikTok. Viajó a Florida y se paseó por Nueva York para ver a sus músicos favoritos —Taylor Swift y Noah Kahan—, asombrada de lo lejos que había llegado.

“He llegado a casa a las tres de la mañana después de conciertos —afirma—. Nunca pensé que sería capaz de hacer eso”.

Todavía hay días difíciles. El aire del respirador es seco y frío, mientras



Crédito de la foto: Cortesía de Rebecca Koltun.

que el sistema de estimulación no le permite las inhalaciones profundas que a veces necesita. Y extraña su risa, ahora silenciosa porque los músculos respiratorios debilitados no pueden producir el sonido. Pero los desafíos, aunque reales, no lo son todo en la vida. Está haciendo nuevos videos y pronto impartirá una clase de pintura en un centro comunitario local. Sueña con visitar Yosemite. Poco a poco está reinventando su futuro.

“Lo que le diría a la gente es: ‘Tus mejores años no tienen por qué haber quedado atrás’. La vida continúa incluso después de la tragedia que te ha tocado vivir”.

Para saber más sobre Rebecca Koltun, sígala en TikTok en <https://www.tiktok.com/@notparalyzedjustlazy> o visítela en Etsy en <https://www.etsy.com/shop/MadebyMouth>.

CUERPOS FUERTES, VIDAS INDEPENDIENTES: CÓMO MANTENERSE SANO

Si no se controlan, las complicaciones respiratorias debidas a lesiones de la médula espinal no solo pueden reducir la calidad de vida, sino que también pueden acarrear problemas de salud potencialmente mortales. Además de acudir regularmente al neumólogo, adoptar los siguientes cambios en el estilo de vida ayudará a mantener la función respiratoria y la salud en general:

- **Mantenga una buena higiene bucal:** Los restos de comida en descomposición que entran accidentalmente en los pulmones por aspiración o atragantamiento pueden provocar infecciones. Cepílese los dientes, enjuáguese la boca, use el hilo dental a diario y acuda al odontólogo para hacerse limpiezas. (Las personas con problemas de atragantamiento o deglución pueden utilizar cepillos de dientes diseñados para acoplarse a equipos de succión).
- **Manténgase hidratado:** Beba mucha agua (teniendo en cuenta las restricciones individuales relacionadas con el corazón y la vejiga) para ayudar a mantener las secreciones líquidas y al mínimo.
- **Mantenga un peso saludable:** Tanto el sobrepeso como estar por debajo del peso ideal pueden provocar problemas de salud.
- **Haga ejercicio:** El movimiento es clave para la salud respiratoria.
- **Evite los gérmenes:** Limite el contacto con familiares y amigos cuando estén enfermos.
- **Hable de las vacunas con su médico:** Averigüe si considera que las vacunas contra la gripe, covid-19 y neumonía pueden prevenir o reducir la gravedad de los síntomas.
- **Preste atención a su cuerpo:** Comuníquese con su proveedor médico ante los primeros signos de una infección respiratoria, como fiebre, escalofríos, mucosidad pegajosa de color amarillo o verde, opresión en el pecho y dificultad para respirar.

Fortalecimiento de los músculos respiratorios

Ejercitar los músculos que se utilizan para respirar puede ayudar a mantener una buena salud. Respirar con regularidad en dispositivos portátiles, como los espirómetros de incentivo, aumenta la capacidad de realizar inhalaciones profundas que expanden y abren las vías respiratorias. Los ejercicios de respiración realizados por sí solos también pueden ayudar a mejorar la función pulmonar. Visite la sección de Recursos de este folleto para encontrar un enlace al video de ejercicios de respiración de la enfermera Linda del NPRC.

TRASTORNOS NEUROMUSCULARES Y DISFUNCIÓN RESPIRATORIA

Las complicaciones respiratorias no solo constituyen un problema grave para las personas que sufren lesiones traumáticas de la médula espinal, sino también para quienes padecen trastornos neuromusculares. Para algunas personas, el tratamiento de las complicaciones respiratorias puede ser una parte habitual de su vida desde una edad temprana. Es posible que las personas que viven con atrofia muscular espinal hayan necesitado oxígeno durante la noche, ya sea mediante una máquina BiPAP o un respirador mecánico, desde la infancia; un adulto joven que vive con distrofia muscular de Duchenne tal vez tenga años de experiencia en la eliminación de secreciones pulmonares para cuando alcance la mayoría de edad.

Sin embargo, para quienes reciben el diagnóstico en una etapa más avanzada de la vida, aprender a identificar y tratar los síntomas de manera proactiva será crucial para prolongar la salud respiratoria.

Trabajar con un neumólogo y un terapeuta respiratorio para monitorear regularmente la capacidad vital y el flujo de la tos, incluso en períodos de salud estables, ayudará a los adultos que viven con trastornos neuromusculares a anticipar y atender las señales de alerta respiratorias antes de que se conviertan en una crisis. Por ejemplo, los dolores de cabeza matutinos pueden ser un signo de problemas respiratorios incipientes para las personas que viven con esclerosis lateral amiotrófica (ELA); dado que la respiración es más superficial durante el sueño, una disminución en el volumen puede significar que no se está exhalando suficiente dióxido de carbono, lo que provoca el dolor de cabeza. La fatiga diurna en las personas que viven con esclerosis múltiple puede indicar una apnea del sueño no diagnosticada, que afecta hasta al 35% de los miembros de la comunidad.

A menudo —como ocurre con la aparición del síndrome pospoliomielítico (SPP) en los sobrevivientes de la poliomielitis muchos años después de haber superado la enfermedad— tanto el diagnóstico como los tratamientos necesarios suponen una sorpresa.

“Algunos sobrevivientes de la poliomielitis llevaban décadas sin necesitar ningún tipo de asistencia para respirar —afirma Brian Tiburzi, director ejecutivo de **Post-Polio Health International (PHI)**, una organización que ofrece educación y apoyo a miles de sobrevivientes de poliomielitis y usuarios de respiradores—. “Entonces acuden a nosotros con la sensación de que algo en su respiración no anda bien. No saben muy bien qué está pasando. Pensaban que ya habían superado esa etapa”.

Pero, al igual que con los primeros signos de disfunción respiratoria causados por cualquier enfermedad o traumatismo, no hay tiempo que perder. A través de su línea de ayuda, boletines trimestrales y grupos de apoyo, PHI ayuda a los miembros de la comunidad a ponerse rápidamente en contacto con médicos para obtener un diagnóstico y formular un plan de tratamiento que ayude a mantener la salud y la calidad de vida, lo que a menudo requiere el uso, al menos de forma parcial, de un respirador mecánico, como un dispositivo BiPAP.

“Puede resultar bastante difícil hacer estos ajustes —afirma Tiburzi—, pero la educación puede disipar gran parte de ese miedo. El simple hecho de comprender cuál podría ser la progresión de sus problemas respiratorios, qué tipo de profesionales de la salud van a necesitar y qué efectos tendrá su afección en el futuro, puede disipar gran parte de sus preocupaciones”.

CÓMO ENFRENTAR LAS DIFICULTADES RESPIRATORIAS

Las lesiones medulares trastornan la vida en un instante, y las complicaciones respiratorias que pueden acarrear pueden resultar especialmente aterradoras.

Las personas afectadas y sus familiares deben hablar con los coordinadores de atención al paciente y los trabajadores sociales lo antes posible, tanto en entornos hospitalarios para enfermedades agudas como de rehabilitación, para expresar sus inquietudes, recibir ayuda para manejar el estrés y acceder a los recursos que estén disponibles. Los centros especializados en lesiones medulares pueden ofrecer grupos de apoyo y mentores individuales que aportan un sentido de comunidad desde el principio.

El apoyo fuera de los entornos de atención médica será igualmente importante a largo plazo. A medida que se reincorporan y reconstruyen sus vidas después de una lesión, es posible que les resulte útil conectarse con otras personas que viven con una lesión medular. El **Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares del NPRC** ofrece grupos de apoyo en línea gratuitos cada mes y mentores individuales para personas que viven con una lesión medular y para sus cuidadores. Recurrir a esta comunidad no solo puede suponer un gran apoyo para superar los desafíos emocionales que conlleva una lesión medular, sino que también permite acceder a consejos prácticos y trucos para hacer frente a la disfunción respiratoria.

DESARROLLO DE MEJORES TRATAMIENTOS: INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS CLÍNICOS

Investigadores y científicos de todo el país y de otros lugares del mundo están trabajando para comprender mejor y tratar las disfunciones respiratorias causadas por las lesiones medulares. Las personas que viven con una lesión medular y estén interesadas en participar en estudios y ensayos clínicos pueden consultar la **base de datos de estudios clínicos** de la Biblioteca Nacional de Medicina, en su página web <https://www.clinicaltrials.gov> (en inglés). Busque en la sección de lesiones medulares utilizando la palabra clave respiratory (respiratorio), o de manera más general, toda la investigación relacionada con lesiones medulares, para encontrar estudios en curso que busquen participantes.

GLOSARIO DE COMPLICACIONES RESPIRATORIAS DESPUÉS DE UNA LESIÓN MEDULAR

Los problemas respiratorios pueden derivar rápidamente en afecciones que ponen en peligro la vida si no se tratan a tiempo. Es importante que las personas cuyo aparato respiratorio esté afectado y sus familias estén atentos y soliciten tratamiento de inmediato en cuanto aparezcan los primeros síntomas de las siguientes enfermedades:

- Se dice que hay un **absceso pulmonar** cuando hay una zona infectada del pulmón. Puede producirse a consecuencia de la aspiración. Los





síntomas, que pueden desarrollarse de forma lenta o repentina, comprenden fatiga, pérdida de apetito, sudores nocturnos, fiebre, escalofríos y una tos que produce mucosidad espesa y maloliente.

- La **aspiración por disfagia** puede presentarse en personas que tienen dificultades para tragar (disfagia). Ocurre cuando accidentalmente entran en los pulmones alimentos, líquidos u otros materiales (lo que se conoce como aspiración) de lo cual pueden producirse infecciones, incluida la neumonía. Los síntomas incluyen que la comida se atasque en la garganta o que vuelva a la boca, dolor al tragar, tos o sibilancias mientras se come o se bebe o después, acidez estomacal, congestión o fiebre poco después de comer, exceso de saliva y dificultad para respirar mientras se come. El riesgo de aspiración es especialmente alto para las personas con traqueostomía.
- La **atelectasia** es el colapso de un lóbulo o de todo un pulmón, o incluso de ambos pulmones, debido a la acumulación de líquido. Algunos de sus síntomas son dificultad para respirar o falta de aire, aumento de la frecuencia cardíaca, tos y uñas o labios azulados. También puede presentarse dolor en el pecho, aunque quizá no sea evidente en personas con lesiones a nivel cervical. Preste atención a cualquier signo de disreflexia autonómica o dolor referido (dolor que se siente en una parte del cuerpo pero que es causado por una lesión en otra) en los hombros, el cuello, la espalda, los dientes o la mandíbula. Llame al 911 si aparecen estos síntomas.

- Los **broncoespasmos** son una contracción de los músculos que recubren los pulmones, lo que dificulta la inhalación y la exhalación. Algunos de los síntomas son sibilancias y tos.
- La **bronquitis** es una inflamación de las vías respiratorias en los pulmones. Entre los síntomas se encuentran tos con o sin producción de flema, dolor de garganta o de pecho, fatiga, dolor de cabeza leve y dolor en el cuerpo.
- El **derrame pleural** es una acumulación de líquido entre las finas membranas que recubren los pulmones y la cavidad torácica, a veces causada por una neumonía que puede derivar en un absceso o una infección. Algunos de los síntomas son dolor de pecho, tos y dificultad para respirar.
- El **edema pulmonar** es una acumulación de líquido en los pulmones provocada por insuficiencia cardíaca congestiva. Las personas con lesiones a nivel cervical están en riesgo inmediatamente después de la lesión debido a las cantidades elevadas de líquidos intravenosos que se administran para tratar la hipotensión; el riesgo puede persistir durante toda la vida debido a la disfunción cardíaca persistente. Los síntomas incluyen dificultad para respirar, tos con sangre o flemas, sibilancias, opresión o dolor en el pecho y sensación de asfixia.
- La **embolia pulmonar** es un coágulo sanguíneo o una obstrucción por burbujas de aire en los pulmones que pone en peligro la vida. Es provocada por una disfunción cardíaca, la falta de movimiento y las constricciones; el coágulo se forma normalmente en los brazos o las piernas y viaja por las venas hasta los pulmones. Las personas con lesión medular corren un riesgo especialmente elevado en los meses posteriores a la lesión. Ante el primer signo de síntomas, como dificultad para respirar, dolor al inhalar profundamente, respiración acelerada y frecuencia cardíaca elevada, solicite atención médica de urgencia.
- El **hemoneumotórax** se produce cuando se acumula sangre y aire en la cavidad entre los pulmones y debajo del tórax, lo que impide que los pulmones se expandan. Esta lesión, causada por un traumatismo torácico repentino, a menudo acompaña a una lesión medular traumática. Entre los síntomas pueden figurar dificultad para respirar, incapacidad para inhalar profundamente, respiración acelerada, falta de aire, fatiga y taquicardia.
- Las **infecciones de las vías respiratorias altas**, también conocidas como resfriados, afectan las vías aéreas pero no los pulmones.
- La **insuficiencia respiratoria** se produce cuando el organismo no recibe suficiente oxígeno, es incapaz de eliminar el dióxido de carbono o una combinación de ambos. Llame al 911 si presenta

síntomas como dificultad para respirar, confusión o un color azulado en la piel o los labios.

- La **neumonía** es una infección de los alvéolos pulmonares causada por bacterias, virus u hongos que ingresan al aparato respiratorio. Algunas de las manifestaciones son tos con flema, fiebre, escalofríos y dificultad para respirar.
- El **síndrome de dificultad respiratoria del adulto** es una acumulación grave de líquido en los alvéolos pulmonares que provoca niveles peligrosamente bajos de oxígeno en la sangre. Los síntomas incluyen dificultad súbita y grave para respirar, respiración entrecortada y acelerada, frecuencia cardíaca elevada y coloración azulada en los labios y las uñas.
- La **traqueítis** es una infección bacteriana de la tráquea que puede desarrollarse debido a la inflamación o a la intubación de la tráquea por una traqueostomía, lo que puede dificultar la respiración. Algunos síntomas son tos profunda, fiebre alta y ruidos respiratorios fuertes (conocidos como estridor).

Fuentes:

Model Systems Knowledge Translation Center, Consortium for Spinal Cord Medicine, University of Alabama Department of Physical Medicine & Rehabilitation, Craig Hospital, Kessler Rehabilitation Institute, Shepherd Center, Merck Manual, Mayo Clinic, Johns Hopkins Medicine, Cleveland Clinic, Kennedy Krieger Institute, American Lung Association, American Thoracic Society, Shirley Ryan AbilityLab, Muscular Dystrophy Association, University of Rochester Medical Center, Cure SMA, Post-Polio Health International.

RECURSOS:

Si busca más información sobre salud respiratoria o tiene una pregunta concreta, puede llamar a los especialistas en información de la Fundación Reeve de lunes a viernes, al teléfono gratuito 800-539-7309. Los recursos que se presentan a continuación están en inglés, a menos que se indique algo distinto.

ALS Association (Asociación de ELA): Directorio estatal

<https://www.als.org/support/states>

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation
(Academia Estadounidense de Medicina Física y Rehabilitación):
Directorio de fisiatras

<https://www.aapmr.org>

Comisión Acreditadora de Centros de Rehabilitación (CARF)
<https://carf.org/home>

Cure SMA: Breathing Basics (Curar la AME: Conceptos básicos de respiración)
<https://www.curesma.org/wp-content/uploads/2019/07/breathing-basics.pdf>

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Hoja de datos: Cómo encontrar un centro de rehabilitación (en español)
ChristopherReeve.org/Factsheets

Haga clic en el botón "Hojas de datos en español" y busque "Cómo Elegir un Centro de Rehabilitación Para una Lesión de la Médula Espinal".

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Nurse Linda's Breathing Exercises (Ejercicios respiratorios de la enfermera Linda)
<https://blog.ChristopherReeve.org/en/breathing-exercises>

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Preparación para emergencias para personas con parálisis (en español)
ChristopherReeve.org/Folletos

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (en español)
ChristopherReeve.org/ProgramaPFSP

Hospital Craig Tracheostomy Guide (Guía de traqueostomía)
<https://craighospital.org/resources/tracheostomy-guide>

Model Systems Knowledge Translation Center (Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo): SRecuperación y rehabilitación después de una lesión medular (en español)
<https://msktc.org/sci/recursos-en-espanol/comprender-la-lme>

Muscular Dystrophy Association (Asociación para la Distrofia Muscular): Respiratory Care in Neuromuscular Disorders (Cuidados respiratorios en los trastornos neuromusculares)
https://www.mda.org/sites/default/files/publications/Breathe_Easy_P-160.pdf

Post-Polio Health International
<https://post-polio.org>

Sistemas modelo de la UAB: Understanding and Managing Respiratory Complications after SCI (Comprender y tratar las complicaciones respiratorias después de una lesión medular)
<https://sci.washington.edu/exercise/respiratory%20factsheet.pdf>

Video de demostración de la Universidad de Washington: Manual Assisted Cough for SCI (Tos asistida manualmente para la LME)
<https://www.youtube.com/watch?v=cmzZkdACei4>





Estamos aquí para ayudarle.

¡Obtenga más información hoy!

Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 (llamada gratuita)

(973) 379-2690 teléfono

ChristopherReeve.org

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (HHS) como parte de una subvención de asistencia financiera por un total de \$10,000,000 con 100% de financiamiento de la ACL y el HHS. El contenido es del autor y no representa necesariamente la postura oficial de la ACL, el HHS, ni del Gobierno de Estados Unidos, ni está avalado por estos organismos.