

8A

Documento de ayuda ante problemas respiratorios

Información para personas que viven o se ven afectadas por la enfermedad de la neurona motora.

La enfermedad de la neurona motora (Motor Neurone Disease, MND) afecta a las personas de diferentes maneras. Es poco probable que tenga exactamente los mismos síntomas en el mismo orden que otra persona, pero en algún punto podrá notar cambios en su manera de respirar.

Si bien el debilitamiento de los músculos respiratorios no se puede revertir con la MND, hay terapias y tratamientos que pueden ayudar a aliviar los síntomas.

Esta hoja informativa podrá ser de ayuda para responder sus preguntas sobre la respiración con la MND. Incluye las siguientes secciones:

- 1: **¿Qué ocurre cuando respiro?**
- 2: **¿Cómo puede la MND afectar mi respiración?**
- 3: **¿Qué puedo hacer para ayudar a controlar los cambios en mi respiración?**
- 4: **¿Puedo recibir tratamiento, terapia o apoyo?**
- 5: **¿Cómo puedo obtener más información?**

Si tiene preguntas después de leer esta información, su equipo de atención sanitaria y social podrá ayudarle. Puede pedir la derivación a un especialista para que le realicen una evaluación y le brinden apoyo si tiene algún problema con la respiración.

También puede ponerse en contacto con nuestra línea de ayuda, MND Connect. Consulte la sección *Información adicional* al final de esta hoja para obtener los datos de contacto.



Este símbolo se utiliza para destacar nuestras otras publicaciones. Para descubrir cómo acceder a ellas, consulte la sección *Información adicional* al final de esta hoja.



Este símbolo se utiliza para destacar las citas de otras personas que viven o se ven afectadas por la MND.

Tenga en cuenta que esta es una versión traducida de la información original. La MND

Association utiliza servicios de traducción acreditados, pero no se responsabiliza por ningún error de traducción.

Siempre solicite el asesoramiento de su equipo de atención sanitaria y social al tomar decisiones sobre el tratamiento y la atención. Es posible que puedan coordinar la ayuda de un traductor en las citas.

La traducción de información adicional puede ser posible, pero este es un servicio limitado. Contáctese con nuestra línea de ayuda MND Connect para más información:

Teléfono: **0808 802 6262**

Correo electrónico: mndconnect@mndassociation.org

1: ¿Qué ocurre cuando respiro?

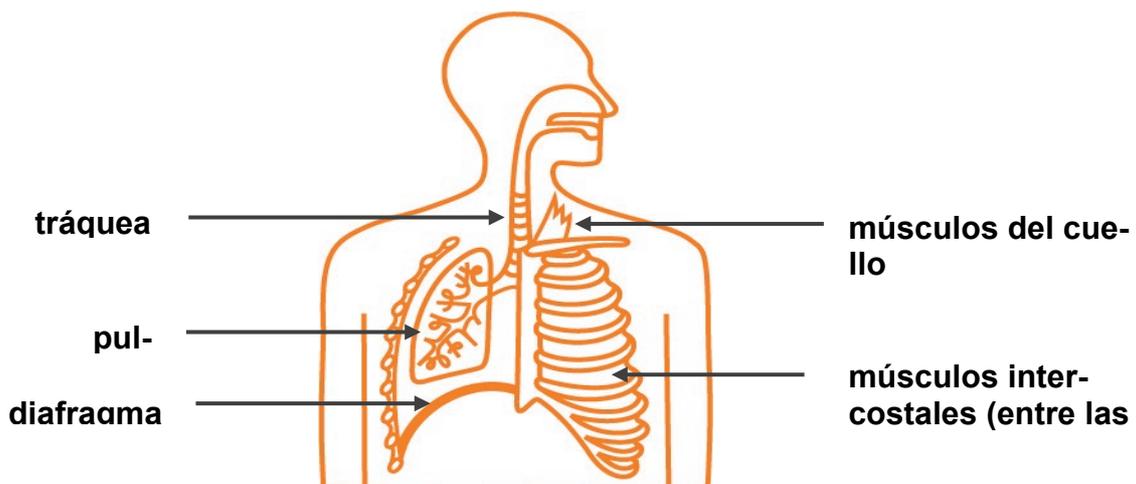
La respiración describe lo que usted hace para que el aire entre y salga de los pulmones. El oxígeno se toma de ese aire, entra al torrente sanguíneo y se transporta por todo el cuerpo para que pueda funcionar.

El cuerpo produce dióxido de carbono como producto residual. Se vuelve a transportar a los pulmones y se elimina al sacar el aire. Es importante mantener el equilibrio adecuado de oxígeno y dióxido de carbono en el torrente sanguíneo.

Se utilizan varios músculos al respirar, que incluyen:

- El diafragma: un músculo grande que se encuentra debajo de los pulmones;
- Los intercostales: los músculos que se encuentran entre las costillas.

Para ayudarle a respirar, estos músculos se contraen para aumentar el tamaño del pecho, lo que permite el ingreso del aire a los pulmones. Cuando estos músculos se relajan, el aire es expulsado de los pulmones.



Músculos que intervienen en la respiración

Si ha estado muy activo o sus músculos respiratorios se han debilitado, es posible que los músculos del cuello y de los hombros también intervengan en la respiración.

¿Qué sucede cuando toso?

Cuando tose, toma mucho aire y los músculos abdominales se contraen para crear presión en el diafragma. La laringe y la garganta se cierran al contraerse los músculos para toser y luego se abren al expulsar el aire de los pulmones.

Este vigoroso impulso de aire puede ayudar a despejar la mucosidad durante una infección respiratoria. La tos también puede ayudar a expulsar cualquier alimento o bebida que «va para un lado incorrecto» e ingresa a la tráquea (conocido como «aspiración»).

2: ¿Cómo puede la MND afectar mi respiración?



«Estar prevenido es estar preparado para lo que pueda deparar el futuro, siempre pienso que es mejor saber lo que se avecina y las maneras de lidiar con ello, lo desconocido siempre es más alarmante».

La MND hace que los músculos se debiliten, y eso puede incluir los músculos respiratorios. Otros músculos tienden a debilitarse primero, mientras que la respiración se va debilitando gradualmente, pero los problemas respiratorios a veces son el primer signo de MND. Es posible que su capacidad para toser eficazmente también se vaya debilitando.

Si sus músculos respiratorios son débiles, esto afecta tanto el ingreso como la salida del aire. La respiración se torna más superficial, permitiendo el ingreso de menos aire a los pulmones, de modo que se absorbe menos oxígeno. El debilitamiento de los músculos respiratorios también dificulta sacar al aire para eliminar el dióxido de carbono.

Esto puede afectarle mientras duerme, cuando la respiración es más difícil, con bajas en los niveles de oxígeno en sangre que pueden perturbar el sueño. Es posible que se despierte seguido o que no pueda mantener un sueño profundo, lo que puede hacer que se sienta cansado en lugar de renovado. También puede comenzar a despertarse con dolor de cabeza, que puede estar causado por el aumento de los niveles de dióxido de carbono, pero también puede estar causado por no poder descansar bien por la noche.

Puede notar los siguientes signos o síntomas:

- Falta de aliento, incluso en reposo o especialmente al estar acostado;
- Respiración superficial o rápida;
- Dificultad para despejar la mucosidad o flema debido a una tos débil;
- Infecciones respiratorias prolongadas o recurrentes;
- Dificultades para aspirar por la nariz;
- Alteración del sueño o cansancio al levantarse;
- Pesadillas o alucinaciones;
- Dolores de cabeza por la mañana;
- Sentirse muy cansado o somnoliento durante el día;

- Falta de concentración, mala memoria o sensación de confusión;
- Debilitamiento de la voz;
- Disminución del apetito.

También puede tener dificultades para respirar profundo y notar que usa más los músculos del cuello y los hombros para ayudarse a respirar.

La guía del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) sobre MND (NG42) recomienda que su equipo de atención médica evalúe si tiene dificultades para respirar y le haga un seguimiento continuo de la respiración. Si advierte alguno de los síntomas indicados arriba, y su equipo de atención sanitaria y social no le está haciendo seguimiento de la respiración, contáctese con ellos para recibir asesoramiento. Ese también es un buen momento para solicitar una derivación al equipo de respiración local, a fin de que pueda recibir una evaluación y analizar las opciones de tratamiento y atención.



«Un enfoque proactivo del equipo de atención puede aliviar la presión sobre la persona con MND y su cuidador al momento de afrontar un aspecto difícil de su salud».



Para obtener más información sobre la guía del NICE, consulte:
Información 1A: *Guía del NICE sobre la enfermedad de la neurona motora.*

3: ¿Qué puedo hacer para ayudar a controlar los cambios en mi respiración?

Si sus músculos respiratorios se ven afectados por la MND, se seguirán debilitando a medida que la enfermedad avance. Sin embargo, hay maneras en las que usted y sus cuidadores pueden ayudar a controlar estos cambios. Consulte también la sección 4: *¿Puedo recibir tratamiento, terapia o apoyo?*

Las siguientes sugerencias pueden ayudarle:

Posición: asegúrese de poder expandir el pecho lo más posible al estar sentado, parado o acostado. Puede resultarle más fácil respirar al estar sentado o parado que acostado, porque la gravedad ayuda al diafragma a moverse hacia abajo para que pueda respirar profundo. Una silla elevadora reclinable puede ayudarle a sentarse a un ángulo más cómodo. Las camas especiales se pueden ajustar para permitirle dormir en una posición más erguida y se puede colocar almohadas detrás de la espalda y debajo de los brazos para ayudarle a expandir el pecho. Puede obtener asesoramiento de su fisioterapeuta o terapeuta ocupacional.

Circulación de aire: mantener una buena circulación de aire en el ambiente puede ayudar. Esto puede incluir abrir las ventanas o usar un ventilador.

Humedad: a algunas personas les resulta útil usar un humidificador para aumentar el nivel de humedad en el aire.

Vacunas contra la gripe y la neumonía: tenga cuidado de no estar en contacto con alguien que tenga tos, un resfriado o gripe, y pídale a su médico general las vacunas adecuadas. Pueden incluir:

- La vacuna anual contra la gripe (normalmente se aplica en otoño);
- La vacuna contra la neumonía (aplicación única).

Su cuidador principal quizás también pueda aplicarse estas vacunas.

Reducir la ansiedad: intente mantener la calma si siente dificultad para respirar, ya que la ansiedad o preocupación pueden afectar la respiración y empeorar el cuadro. Un abordaje tranquilo y seguro por parte de su cuidador también puede ayudar. Consulte a su equipo de atención sanitaria y social qué técnicas útiles puede usar cuando sienta dificultad para respirar. Si se encuentra disponible, el apoyo psicológico puede ayudarle a sentir menor ansiedad y algunas técnicas psicológicas también pueden reducir la ansiedad relacionada con la respiración.

Consulte luego los títulos *¿Qué puedo hacer si siento ansiedad?* y *Kit útil para la MND*.

Ejercicios de respiración: estos ejercicios pueden ayudarle a controlar la mucosidad y reducir el riesgo de infecciones respiratorias. Los ejercicios pueden ayudarle a respirar más profundo para poder expandir más los pulmones. Pídale a su médico general o equipo de atención sanitaria y social que lo deriven a un fisioterapeuta o fisioterapeuta respiratorio.

Técnicas para toser: usted y su cuidador pueden aprender técnicas para mejorar la manera de toser. Pídale asesoramiento a su equipo de atención sanitaria y social. Si su tos se debe a que se atraganta con alimentos o bebidas, solicite a su terapeuta del habla y del lenguaje consejos sobre técnicas para tragar.

Ahorrar energía: intente no exigirse demasiado. En cambio, realice las actividades en etapas y regule el ritmo. Ahorre energía para hacer las cosas que realmente quiere hacer, en lugar de hacer tareas que no son realmente necesarias.

Comer: puede resultarle útil comer más seguido porciones más pequeñas, en lugar de hacer comidas abundantes. Cuando el estómago está lleno, puede afectar la acción del diafragma y es posible que tenga que hacer un mayor esfuerzo para respirar.

Mucosidad espesa y difícil de despejar: se cree que el jugo de piña, idealmente no a base de concentrado, puede ayudar a aflojar el esputo o la flema.

4: ¿Puedo recibir tratamiento, terapia o apoyo?

El apoyo y las terapias respiratorias a menudo se conocen como atención respiratoria o manejo respiratorio.

Si presenta signos de problemas respiratorios, se le derivará a un equipo respiratorio. Si esto no sucede, puede solicitar la derivación. Esto es importante para garantizar que esté plenamente informado sobre todas las opciones y maneras de recibir apoyo. Esto le permitirá tomar decisiones oportunas que sean adecuadas para usted.

No todos los profesionales de atención sanitaria y social tendrán experiencia en trabajar con MND, pero su médico general u otros miembros de su equipo de atención sanitaria y social podrán referirlo a un especialista, de ser necesario.

También es probable que reciba apoyo de profesionales vinculados a un centro o red de atención de la MND, o del servicio neurológico local.

Su médico general también puede derivarlo a servicios de cuidados paliativos para que reciba un apoyo más amplio a fin de ayudarle a usted y a sus seres queridos a lograr la mejor calidad de vida posible.



Para obtener más información sobre cuidados paliativos, consulte:
Hoja informativa 3D: *Cuidados paliativos y de hospicio.*

¿Qué puede hacer el equipo respiratorio?

Puede:

- Ofrecer una serie de pruebas para evaluar su respiración;
- Identificar las opciones de terapia y tratamiento adecuadas para usted;
- Proporcionar información para ayudarle a tomar decisiones informadas según sus preferencias;
- Ayudarle a planificar con anticipación para garantizar que la atención o los tratamientos a futuro ocurran como usted desee.

Las pruebas para evaluar su respiración pueden incluir una o más de las siguientes:

Capacidad vital forzada (CVF): para medir el volumen de aire que puede exhalar, y proporciona información sobre la fuerza de los músculos respiratorios. A veces, esta prueba se lleva a cabo con una mascarilla.



«Cuando visito la clínica de MND cada tres meses, hago la prueba de capacidad vital y la prueba de la tos. No tengo dudas de que mi equipo de atención se hará cargo y me dará consejos y recomendaciones si observan que mi capacidad pulmonar disminuye a un nivel preocupante».

Presión inspiratoria máxima (PIM): para medir la fuerza de los músculos que usa para inhalar.

Presión espiratoria máxima (PEM): para medir la fuerza de los músculos que usa para exhalar.

Presión inspiratoria nasal (PIN): para medir la fuerza con la que puede inhalar. Esto se realiza colocando un pequeño tubo con un tapón en la fosa nasal.

Gases en sangre arterial y capilar: para medir los niveles de oxígeno y dióxido de carbono en la sangre, mediante muestras de sangre obtenidas de una arteria o del lóbulo de la oreja. Los indicadores de un problema respiratorio son una baja concentración de oxígeno y una alta concentración de dióxido de carbono.

Oximetría de pulso: para medir el nivel de oxígeno en la sangre mediante un sensor que se coloca en el dedo. Esto a menudo se puede hacer de un día para otro.

Medición de dióxido de carbono transcutánea (Transcutaneous Carbon Dioxide Measurement, TOSCA): para medir el nivel de dióxido de carbono mediante un monitor que se coloca en la piel, normalmente en la oreja. Esta prueba se suele realizar de un día para otro.

Flujo espiratorio máximo de la tos (FEMT): para medir la fuerza de los músculos que se utilizan para toser.

¿Cuáles son las terapias y tratamientos que se ofrecen habitualmente?

Después de la evaluación, su equipo respiratorio le explicará las opciones disponibles.

Según sus necesidades, las opciones pueden incluir apoyo para:

- La respiración;
- El debilitamiento de la tos;
- Despejar la mucosidad, en especial si tiene infecciones respiratorias recurrentes.

Le recomendamos que se tome el tiempo de analizar estas opciones para poder tomar una decisión informada. Intente pensar en sus preferencias para su atención en el futuro. Su equipo de atención sanitaria y social extendido puede ayudarle a planificar con anticipación, al igual que los profesionales de cuidados paliativos.



Para obtener más detalles sobre asistencia respiratoria y ventilación asistida, consulte: Hojas informativas 8B a 8D.



Para obtener orientación sobre la saliva, la tos y el atragantamiento, consulte: Hoja informativa 7A: *Dificultades para tragar*.

Es buena idea compartir cualquier decisión que tome sobre la asistencia respiratoria con sus familiares, cuidadores y su equipo de atención sanitaria y social. Esto les ayudará a manejar su atención futura según sus preferencias. Esto es importante en caso de que no pueda comunicarse o tomar decisiones sobre la asistencia respiratoria por cualquier motivo en el futuro. Es posible que no desee recibir algunas formas de tratamiento.

Su equipo de atención sanitaria y social o su equipo respiratorio podrán ofrecer lo siguiente, según sus necesidades:

Seguimiento de los síntomas: es posible que lo deriven a un equipo especialista en cuidados paliativos o a un enfermero o fisioterapeuta respiratorio, que pueda trabajar con su médico general para ayudar a manejar sus síntomas.

Medicamentos: algunos medicamentos se pueden utilizar para secar la saliva líquida y acuosa, y otros pueden hacer que la saliva espesa sea más líquida y fácil de despejar. Puede resultar difícil

despejar la mucosidad y la saliva si tiene debilitamiento de la tos, problemas para tragar o cambios en la respiración. Otros medicamentos se pueden utilizar para aliviar la dificultad para respirar o la ansiedad (consulte también el título: *Kit útil para la MND*).

Ejercicios: un fisioterapeuta respiratorio puede recomendarle ejercicios para aprovechar al máximo su capacidad pulmonar y ayudarle a aprender cómo toser de forma más eficaz.

Apilamiento de la respiración: esta terapia práctica no siempre es apta para las personas que viven con MND, pero se puede utilizar, dependiendo de los síntomas. Le ayuda a colocar aire adicional sobre el aire que ya tiene en los pulmones, que puede aportarle fuerza adicional a la tos. A veces, se utiliza una bolsa inflable con una mascarilla para que sea más fácil. Al apretar la bolsa, hace que sea ligeramente más fácil inhalar más aire.

Despeje del pecho y asistencia para toser: es posible que un fisioterapeuta respiratorio le muestre ejercicios de respiración y técnicas para toser para despejar la mucosidad del pecho. También se puede utilizar una pequeña máquina para despejar la mucosidad (un dispositivo de ayuda para la tos). La máquina utiliza una mascarilla y crea un cambio rápido de presión en las vías respiratorias que actúa como la tos natural.

Consulte al centro respiratorio local sobre las máquinas para la tos, ya que es posible que no estén disponibles en todas partes del Reino Unido. Estas máquinas no siempre son convenientes, por lo que necesitará la orientación de su equipo respiratorio.

Unidad de succión: este dispositivo se puede utilizar para despejar la saliva o mucosidad de la boca. Usted o su cuidador pueden hacerlo, una vez que les indiquen cómo utilizarlo. Si su equipo de atención sanitaria y social está teniendo dificultades para conseguir una unidad de succión, contáctese con nuestro equipo de Servicios de apoyo al 0808 802 6262 o por correo electrónico: support.services@mndassociation.org.



Para obtener más información sobre las unidades de succión, consulte:
Hoja informativa 7A: *Dificultades para tragar*.

Ventilación no invasiva (VNI): esto es cuando una máquina le permite respirar al aumentar la cantidad de aire que inhala. Esto se realiza a través de una mascarilla sobre la nariz, o sobre la nariz y la boca.



«Empecé con VNI solo una hora por día y lo fui aumentando lentamente, por lo que me resultó fácil usarlo toda la noche».

Ventilación por traqueotomía: esto es cuando una máquina le permite respirar, a través de un tubo que se inserta en tráquea a la altura del cuello. Es posible que haya escuchado que a este tipo de ventilación se lo denomina «ventilación invasiva».

La VNI, por lo general, se necesita durante la noche al principio, pero a medida que la enfermedad avanza es posible que también la necesite durante el día. Si necesita la ayuda de cualquiera de estos tipos de ventilación todo el tiempo, se dice que es dependiente de ello. Esto puede suceder con la VNI o con la ventilación traqueal.

El uso de ventilación asistida puede no ser adecuado para todos. Si lo es, puede ayudar a aliviar los problemas respiratorios, mejorar el sueño y reducir la fatiga. Sin embargo, no evitará el debilitamiento de los músculos que se utilizan para respirar ni detendrá el avance de la enfermedad.



Para obtener información detallada sobre ambos tipos de ventilación, consulte:
Hoja informativa 8B: *Ventilación para la enfermedad de la neurona motora.*

Oxígeno: Esto no se suele recomendar para la MND, ya que puede alterar el equilibrio entre el oxígeno y el dióxido de carbono en el organismo. Sin embargo, es posible que necesite oxígeno si tiene una infección respiratoria u otro problema en los pulmones. Todas las decisiones sobre el oxígeno para uso doméstico se deben consultar con el equipo respiratorio.

El oxígeno a veces se utiliza en las últimas etapas de la enfermedad y durante los cuidados terminales para brindar comodidad y aliviar los síntomas.

¿Qué puedo hacer si siento ansiedad?

Muchas personas pueden sentir ansiedad al tener problemas respiratorios.

Existe ayuda disponible que puede ayudarle:

- Hablar sobre sus temores o preocupaciones con alguien cercano, un miembro de su equipo de atención sanitaria y social, o solicitar una derivación a un consejero o psicólogo;
- Solicitar una revisión con su equipo respiratorio para hablar sobre alguna inquietud específica sobre su respiración;
- Aprender y practicar algunas técnicas de relajación o atención plena;
- Considerar el uso de terapias complementarias, musicoterapia, terapia artística o actividades similares, ya que a algunas personas estas actividades les ayudan a reducir la ansiedad (a menudo se brindan a través de los servicios de cuidados paliativos y de hospicio);
- Usar medicamentos para controlar la ansiedad, ya sea para sensaciones ocasionales de pánico, preocupación constante o sentimientos de depresión (si lo toma según las indicaciones del médico, es bastante seguro de usar con la ventilación asistida y puede aportarle un gran beneficio).



Para obtener más información sobre terapias complementarias y cuidados paliativos, consulte:

Hoja informativa 3D: *Cuidados paliativos y de hospicio.*

Hoja informativa 6B: *Terapias complementarias.*

Kit útil para la MND

El Kit útil para la MND es una caja que puede conservar en su hogar, que contiene medicamentos para usar en situaciones de emergencia.

Tener el kit cerca puede resultar reconfortante en caso de que tenga dificultades para respirar, tos o atragantamiento.

Le proporcionamos la caja del kit en forma gratuita a su médico general, a pedido. Su médico general luego le recetará los medicamentos adecuados para que conserve en la caja. Esto garantiza que un médico o enfermero comunitario tenga el medicamento a mano, en caso de que se lo llame fuera de horario.

Es posible que su médico general tenga que incluir un permiso firmado para que otros profesionales puedan usar el medicamento.

La caja también contiene instrucciones escritas para los profesionales. Si su médico general lo considera adecuado, también puede recetarle medicamentos para que su cuidador le administre mientras espera la llegada de la ayuda médica profesional.

Su médico general se puede contactar con nuestra línea de ayuda, MND Connect, para recibir asesoramiento sobre el kit. Consulte la *Información adicional* en la sección 5: *¿Cómo puedo obtener más información?* para obtener los datos de contacto.

5: ¿Cómo puedo obtener más información?

Organizaciones útiles

No avalamos necesariamente ninguna de las siguientes organizaciones, pero las hemos incluido para ayudarle a comenzar su búsqueda para obtener más información.

Los datos de contacto son correctos en el momento de impresión, puede pueden cambiar entre las revisiones. Si necesita ayuda para buscar una organización o tiene alguna pregunta, contáctese con nuestra línea de ayuda MND Connect (consulte la *Información adicional* al final de esta hoja para obtener los datos).

GOV.UK

Asesoramiento gubernamental en línea sobre los beneficios y la ayuda social, incluida la asistencia para discapacidades, para los residentes de Inglaterra y Gales. Consulte NIDirect a continuación para Irlanda del Norte.

Sitio web: **www.gov.uk**

Health and Care Professions Council (HCPC)

Un ente regulador que lleva un registro de los profesionales sanitarios que cumplen con las normas de la práctica.

Dirección: Park House, 184 Kennington Park Road, Londres SE11 4BU
Teléfono: 0300 500 6184
Sitio web: www.hpc-uk.org

Health in Wales

Ayuda en línea sobre los servicios de NHS y los consejos de salud de Gales (consulte también NHS Direct Wales).

Correo electrónico: a través de la página de contacto del sitio web.
Sitio web: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Atención, información y fondos de investigación para las personas que viven con MND en Escocia.

Dirección: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA
Teléfono: 0141 332 3903
Correo electrónico: info@mndscotland.org.uk
Sitio web: www.mndscotland.org.uk

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Una organización independiente que brinda pautas y asesoramiento nacional para mejorar la atención sanitaria y social, que incluye la NG42 sobre la evaluación y el manejo de la MND.

Dirección: 10 Spring Gardens, Londres SW1A 2BU
Teléfono: 0300 323 0140
Correo electrónico: nice@nice.org.uk
Sitio web: www.nice.org.uk

NHS UK

La principal referencia en línea del NHS.

Sitio web: www.nhs.uk

NHS 111

La línea de ayuda del NHS si necesita asistencia o asesoramiento médico urgente, pero sin riesgo para la vida. Disponible todos los días, las 24 horas

Teléfono: 111 (Inglaterra y algunas zonas de Gales).

NHS Direct Wales

Servicio de información y asesoramiento de salud para Gales. Disponible todos los días, las 24 horas

Teléfono: 0845 4647 o 111 (si se encuentra disponible en su área).
Sitio web: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Health and Social Care Online (NHS de Irlanda del Norte)

Información en línea sobre los servicios de atención sanitaria y social de Irlanda del Norte.

Sitio web: www.hscni.net

NI Direct

Asesoramiento gubernamental en línea sobre los beneficios y la ayuda social, incluida la asistencia para discapacidades, para los residentes de Irlanda del Norte.

Correo electrónico: a través de la página de contacto del sitio web.

Sitio web: www.nidirect.gov.uk

Lista de referencia

Las referencias utilizadas para respaldar esta información se encuentran disponibles, a pedido, en Correo electrónico: infofeedback@mndassociation.org

o por correo postal:

Care Information Feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR.

Agradecimientos

Quisiéramos extender nuestro agradecimiento a las siguientes personas por su gentil asistencia con el desarrollo y la revisión de este contenido.

Sarah Ewles, fisioterapeuta clínica especialista en Medicina respiratoria, The Respiratory Centre, University Hospitals Southampton NHS Trust.

Christina Faull, asesora en Medicina paliativa, LOROS, Leicester.

Leah Gallon, fisioterapeuta clínica especialista en Respiración, Departamento de Respiración, Salisbury Foundation Trust.

Martin Latham, enfermero especialista, Departamento de Sueño, St. James Hospital, Leeds.

Andria Merrison, neuróloga asesora especialista en enfermedades neuromusculares, directora del Bristol MND Care Centre.

Información adicional

Proporcionamos las siguientes hojas informativas relacionadas con esta información que pueden ser de ayuda:

1A: *Guía del NICE sobre la enfermedad de la neurona motora.*

3D: *Cuidados paliativos y de hospicio.*

7A: *Dificultades para tragar.*

8B: *Ventilación para la enfermedad de la neurona motora.*

8C: *Retiro de la ventilación con MND.*

8D: *Viajes aéreos y ventilación para la enfermedad de la neurona motora.*

14A: *Decisión anticipada de rechazo del tratamiento (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT) y planificación anticipada de la atención.*

También brindamos las siguientes guías:

«*Vivir con la enfermedad de la neurona motora*»: nuestra guía principal para manejar el impacto de la enfermedad.

«*Cuidados y MND: apoyo para usted*»: información integral para cuidadores familiares o no remunerados, que apoyan a alguien que vive con MND.

«*Cuidados y MND: guía rápida*»: la versión resumida de nuestra información para los cuidadores.

«*Aprovechar el máximo la vida con MND*»: nuestro cuadernillo sobre calidad de vida, que lo ayuda a pensar en maneras de mantener sus intereses con MND.

«*Qué debe esperar de la atención*»: nuestro cuadernillo de bolsillo basado en la guía del NICE sobre MND para iniciar conversaciones con su equipo de atención sanitaria y social.

«*Fin de la vida: una guía para personas con la enfermedad de la neurona motora*»: nuestra información para ayudarlo a planificar con anticipación su atención futura.

«*Pulsera de alerta de MND*»: para que lleve puesta en todo momento si desea, para que el personal de emergencia y del hospital sepan que usted tiene MND y puede correr riesgos si le administran oxígeno.

Puede descargar la mayoría de nuestras publicaciones desde nuestro sitio web en:

www.mndassociation.org/publications o solicitar copias impresas a la línea de ayuda MND Connect, que puede brindarle más información y apoyo.

MND Connect también puede ayudar a localizar a los proveedores y servicios externos, y presentarle nuestros servicios disponibles, como sede, grupo o visitante de la Asociación en el ámbito local, o un asesor de desarrollo de atención regional.

MND Connect

Teléfono: 0808 802 6262

Correo electrónico: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Sitio web y foro en línea de la MND Association

Sitio web: **www.mndassociation.org**.

Foro en línea: **<http://forum.mndassociation.org>** o a través del sitio web.

Agradecemos su opinión

Sus comentarios son realmente importantes, ya que nos ayudan a desarrollar nuevos materiales y mejorar nuestra información existente en beneficio de las personas que viven con MND y los que cuidan de ellos. Sus comentarios anónimos también se pueden utilizar para ayudar a generar conciencia e influencia dentro de nuestros recursos, campañas y solicitudes de financiación.

Si quisiera brindar sus comentarios sobre cualquiera de nuestras hojas informativas, puede acceder a un formulario en línea en: **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**.

Puede solicitar la versión impresa del formulario o enviar sus comentarios directamente por correo electrónico:

infofeedback@mndassociation.org.

O por correo postal:

Information Feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR.

Última revisión: 05/19.
Próxima revisión: 05/22.
Versión 1

Organización benéfica registrada N.º 294354.
Compañía limitada por garantía N.º 2007023.
© MND Association 2019