



Guía de autocuidados para la bronquiectasia



Índice

1	Introducción	1
2	¿Qué es la bronquiectasia y cuáles son los síntomas?	2
3	¿Qué puedo hacer al respecto?	3
4	¿Qué son las técnicas de limpieza de la vía respiratoria y cómo pueden ayudarme?	5
	- ¿Cuándo debo limpiar las vías respiratorias?	
	- ¿Y si estoy fuera todo el día, trabajando o de viaje?	
5	¿Y si mis síntomas empeoran?	9
6	¿Cómo puedo controlar la disnea?	10
7	¿Cómo puedo controlar el cansancio/fatiga?	11
8	¿Realmente influye la dieta?	13
9	¿Cómo puedo hacer frente a la ansiedad, el desánimo y la soledad?	14
10	Consejos para afrontar problemas sociales: tos, incontinencia	15
11	Otras fuentes de ayuda	17

1 Introducción

Esta guía ha sido escrita por personas con bronquiectasia para ayudar a personas como usted, que también tienen bronquiectasia, compartiendo nuestra experiencia sobre lo que funciona para nosotros.

Sabemos que la bronquiectasia no tiene cura, pero muchos de nosotros llevamos una vida activa y agradable haciendo nuestra propia fisioterapia, haciendo ejercicio, comiendo sano, vigilando los riesgos de infección y siguiendo los consejos médicos sobre el tratamiento.

Los síntomas varían de una persona a otra y pueden ser leves, moderados o graves, pero si adoptamos un papel activo en el cuidado de nuestra salud, todos podemos hacer que nuestras vidas sean lo mejor posible.

Grupo asesor de pacientes con bronquiectasia de la ELF

2 ¿Qué es la bronquiectasia y cuáles son los síntomas?

Las vías respiratorias están recubiertas por una capa de mucosidad pegajosa. Cuando se expulsa al toser, se denomina esputo. La bronquiectasia es una enfermedad pulmonar crónica en la que las vías respiratorias están anormalmente ensanchadas y son menos eficaces para eliminar esta mucosidad.

Esto le hace más vulnerable a las infecciones pulmonares, que pueden causar:

- tos productiva (tos con mucosidad)
- dolor
- fiebre
- disnea
- cansancio
- opresión o dolor en el pecho
- sangre en el esputo

Su tarea más importante, como persona con bronquiectasia, es reducir el riesgo de infecciones, principalmente eliminando toda la mucosidad que pueda todos los días.

Esto también ayudará a reducir los brotes (a veces llamados exacerbaciones), cuando los síntomas se vuelven más intensos.

Puede hacer mucho para mejorar su enfermedad con una combinación de autocuidados y tratamiento médico.

3 ¿Qué puedo hacer al respecto?

En primer lugar, si es posible, acuda a un neumólogo y elabore con él un plan de tratamiento. Asegúrese de hablar de lo siguiente:

- qué hacer si contrae una infección o tiene un brote/exacerbación, y cómo saber cuándo necesita ayuda médica
- lo más importante, pídale que le remitan a un fisioterapeuta respiratorio.

Después del tratamiento médico, aquí es donde entra en juego el autocuidado: aceptar que hay que ser activo en el cuidado de la propia enfermedad.

El autocuidado incluye:

- Limpieza del tórax: es la principal prioridad, hay que eliminar la mucosidad para que tenga menos posibilidades de generar infecciones.
 - El método principal es la fisioterapia que utilice una técnica de limpieza de las vías respiratorias (más información al respecto más adelante). Un fisioterapeuta respiratorio le enseñará la mejor técnica para su enfermedad personal, y después podrá controlarla usted mismo.
 - Su fisioterapeuta también puede recomendarle un dispositivo de plástico conocido como dispositivo de presión espiratoria positiva oscilante (O-PEP). El O-PEP vibra cuando sopla en él, lo que ayuda a soltar la mucosidad (más información al respecto más adelante).
 - También puede consultar a su médico sobre la inhalación de agua salada (suero fisiológico) a través de un nebulizador, que es una máquina que la convierte en una fina niebla que se inhala a través de una boquilla o mascarilla. Suelta la mucosidad y le hace toser.
- Manténgase lo más en forma posible con una rutina de ejercicios que le guste y sea adecuada a su estado físico. Puede ser bailar, correr, levantar pesas, lo que le resulte más cómodo. Si es posible, hágalo a diario.

En la lista de control para pacientes con bronquiectasia, encontrará una guía sobre qué **preguntar cuando acuda al médico.**

Disponible en <https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/treatment/>

- Seguir una dieta sana y equilibrada y mantenerse bien hidratado para ayudar a diluir la mucosidad.
- Mantener la higiene personal para evitar enfermarse: lavarse las manos con frecuencia, utilizar desinfectantes, usar mascarillas en lugares concurridos y evitar a las personas enfermas. La salud bucodental (cepillado de dientes) también es importante, y algunas personas utilizan kits de enjuague nasal. Todo ello ayuda a reducir el riesgo de infección.
- Recibir las vacunas recomendadas por el médico, como la vacuna contra la gripe y la neumonía, puede ayudar a prevenir o reducir la gravedad de una infección.
- Protegerse de las temperaturas extremas. Tanto el calor como el frío pueden empeorar los síntomas.
 - En invierno, los virus y patógenos que prosperan en el frío pueden hacerle más vulnerable. Cuando haga mucho frío, manténgase abrigado en el interior. Y cuando esté al aire libre, mantenga la nariz caliente con una mascarilla o bufanda limpias para respirar aire caliente. No salga con frío extremo.
 - En verano, lo principal es evitar la deshidratación. Beba con frecuencia (no alcohol), refréscase con bolsas de hielo y ventiladores, coma comidas más ligeras y frías y realice sus actividades físicas en las horas más frescas del día. En edificios públicos o medios de transporte, evite permanecer demasiado tiempo en espacios con aire acondicionado, que hacen circular el aire y pueden aumentar las probabilidades de contraer una infección.
- Planificar los viajes con antelación. Encontrará consejos para viajar en el sitio web sobre bronquiectasia de la ELF <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>
- Mantener bajo control otras enfermedades crónicas, si las padece, como la diabetes. Todo ello contribuye al autocuidado de la bronquiectasia.

4 ¿Qué son las técnicas de limpieza de la vía respiratoria y cómo pueden ayudarme?

Limpiar regularmente la mucosidad del pecho es probablemente lo más importante que puede hacer para mantener estable su salud.

Incluso quienes padecen bronquiectasia "seca" (sin exceso de mucosidad) deben conocer una técnica de limpieza del tórax para cuando tengan una infección.

La tos solo despeja las vías respiratorias principales, pero deja intacta la mucosidad de las vías respiratorias más pequeñas. Por lo tanto, hay que aprender formas de hacer que se mueva desde abajo.

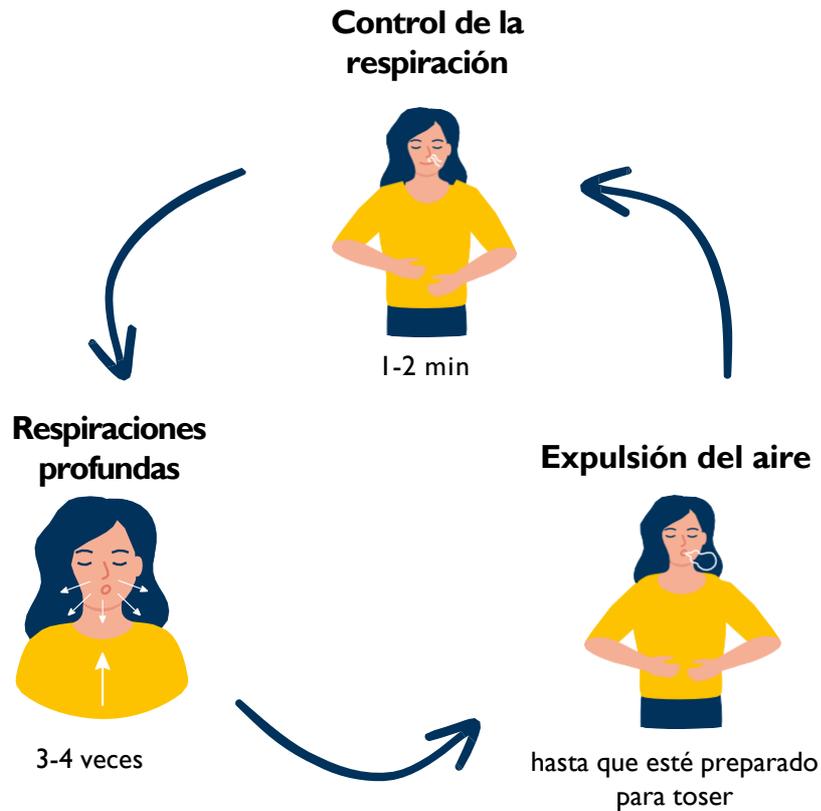
Un fisioterapeuta respiratorio le recomendará la mejor técnica para usted (no todas son adecuadas para todo el mundo). Si no puede acceder a un fisioterapeuta, hay demostraciones en vídeo en línea, por ejemplo en el sitio web sobre bronquiectasia de la European Lung Foundation:

<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Una de las técnicas más comunes es el ciclo activo de respiración.

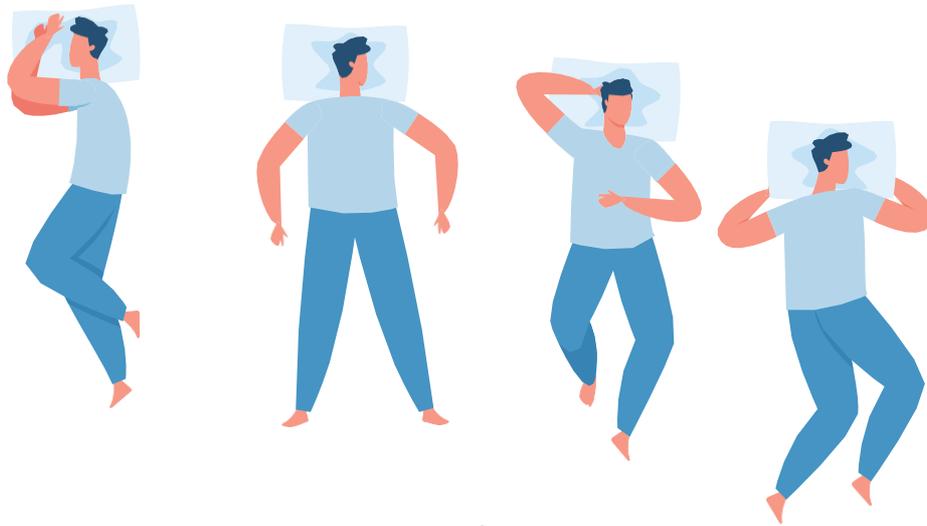
Se trata de una secuencia de tres ejercicios respiratorios que, en conjunto, ayudan a expulsar la mucosidad en forma de esputo. Véase la descripción a continuación y el diagrama de la página siguiente.

1. Control de la respiración: inspire suavemente por la nariz, sintiendo cómo se eleva el vientre. Espire por la nariz o la boca, sintiendo cómo baja el vientre. Intente reducir la frecuencia respiratoria haciendo el menor esfuerzo posible.
2. Respiraciones profundas: inspire lentamente por la nariz, tan profundamente como pueda, y sienta cómo se expanden la parte inferior del pecho y el abdomen (vientre). Mantenga la respiración durante 5 segundos. A continuación, espire suavemente por la boca, sin forzar. Repítalo 3-4 veces (demasiadas puede marearle).
3. Expulsión del aire: inspire, abra la garganta y expulse el aire con fuerza por la boca, como si estuviera empañando un espejo. Repítalo hasta que se sienta preparado para toser y expulsar el esputo.



Repita el ciclo y deténgase cuando la expulsión de aire sea seca en dos ciclos seguidos y ya no pueda oír ni sentir el crepitar de la mucosidad en el pecho.

- Además, algunas personas soplan en dispositivos O-PEP que pueden ayudar a soltar la mucosidad. Tienen nombres comerciales como Acapella, Aerobika o Flutter. Cuando utilice estos dispositivos, asegúrese de exhalar (espirar) durante el mayor tiempo posible y límpielos correctamente después de cada uso.
- Algunas personas consideran que el drenaje postural ayuda a facilitar el flujo de mucosidad. Esto significa realizar la limpieza de las vías respiratorias en una posición inclinada, con la cabeza más baja que el pecho. Para ello, puede tumbarse con almohadas bajo las caderas o tumbarse sobre el extremo de una cama baja con la cabeza sobre un cojín en el suelo.
 - Advertencia: esta postura no es adecuada para todo el mundo, sobre todo para las personas con problemas de espalda, cuello u hombros, lesiones en las costillas o la columna vertebral, reflujo gástrico, acidez, náuseas o mareos y aumento de la disnea cuando se está tumbado. Ahora se dispone de posiciones modificadas para evitar las posiciones con la cabeza hacia abajo.



Puede realizar el ciclo activo de respiración en las posiciones anteriores. Dese la vuelta para hacer un ciclo de cada lado, de espalda y de frente.

Al mismo tiempo, también puede darse palmadas en el pecho con la mano ahuecada (no si le duele el pecho). El impacto puede ayudar a mover la mucosidad.

Incluso tumbarse en el suelo boca arriba con las rodillas flexionadas facilitará el movimiento de la mucosidad y hará que los ejercicios para despejar las vías respiratorias sean más rápidos y sencillos.

Si está de viaje o trabajando y no tiene dónde tumbarse, puede inclinarse hacia delante desde la cintura para obtener algún beneficio de la gravedad.

Otra técnica popular es el drenaje autógeno (autodrenaje): su fisioterapeuta puede enseñarle a controlar la respiración en tres fases, utilizando diferentes velocidades y profundidades de respiración para expulsar la mucosidad de las vías respiratorias pequeñas.

Puede añadir equipos a su rutina de fisioterapia, como un chaleco vibratorio (los nombres comerciales incluyen AffloVest, SmartVest) para ayudar a sacar la mucosidad, pero son caros. Una alternativa más barata es una plataforma vibratoria, que se puede comprar en cualquier tienda de fitness. Se coloca sobre ella para hacer vibrar todo el cuerpo. Depende de su estado físico general si puede tolerarlo.

A algunas personas les resulta útil salir a correr o hacer otro tipo de ejercicio vigoroso, o darse un baño o ducha de vapor caliente para hacer que la mucosidad se mueva.

Encontrará mucha información, así como demostraciones en vídeo de las técnicas de limpieza de las vías respiratorias que hemos mencionado en el sitio web sobre prioridades del paciente de la ELF <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

¿Cuándo debo limpiar las vías respiratorias?

Una vez al día, o tal vez dos o tres veces dependiendo de su estado y de lo que mejor se adapte a su cuerpo y a su horario.

Los fisioterapeutas pueden recomendar hacerlo a primera hora de la mañana y a última hora de la noche, y después de tomar suero fisiológico con nebulizador si así se prescribe. Pero en la práctica esto no funciona para todo el mundo, ni por comodidad ni por eficacia.

Para algunos es mejor a mediodía y por la noche. Si su pecho se llena a ciertas horas del día, hágalo entonces si puede.

Lo principal es hacerlo a cualquier hora del día que se adapte a usted, a su estilo de vida y a su bronquiectasia.

Sabemos que puede ser incómodo, que lleva tiempo y que a veces parece un trabajo duro, pero hágalo. Junto con los antibióticos, es nuestra principal arma contra las infecciones.

¿Y si estoy fuera todo el día, trabajando o de viaje?

No olvide llevar suficientes pañuelos de papel y bolsas de plástico (como las de los pañales o las cacas de perro).

Durante la jornada laboral, la mayoría de nosotros preferimos posponer la limpieza de las vías respiratorias hasta llegar a casa, si es posible.

Pero si eso no es posible, o si el viaje es largo, tendrá que encontrar un lugar privado para hacer la limpieza de las vías respiratorias; a menudo, el único lugar son los aseos públicos. Sí, es embarazoso que la gente le oiga respirar hondo, expulsar el aire y toser, pero hay que hacerlo. Consejo: Hágalo cuando otras personas tiren de la cisterna.

A ninguno de nosotros nos gusta llamar la atención sobre nuestra salud personal, pero si el hecho de tener que limpiar las vías respiratorias se convierte en un problema, quizá pueda hablarlo con su jefe y buscar una solución. Dígale que es más probable que se ausente por enfermedad si no lo hace.

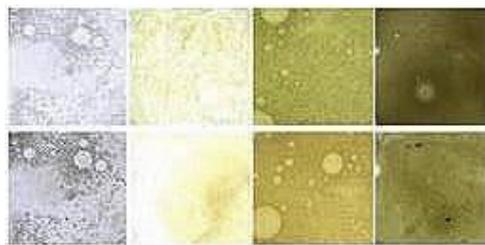
Puede resultar difícil si los compañeros hacen comentarios como "parece que está siempre resfriado" o dan por hecho que tiene tos de fumador. Dígales sinceramente que su enfermedad es permanente, que se llama bronquiectasia y haga hincapié en que no es contagiosa. La mayoría de la gente se mostrará comprensiva.

5 ¿Y si mis síntomas empeoran?

Los síntomas de la bronquiectasia varían de una persona a otra. Debe averiguar cuál es su "normalidad" personal, su valor de referencia, en términos de cantidad de esputo y salud general. Entonces, si nota cambios significativos, sabrá que debe buscar ayuda médica.

No se alarme si ve manchas de sangre ocasionales en sus esputos, es normal en la bronquiectasia. Póngase en contacto con su fisioterapeuta para que le explique cuál es la mejor técnica para limpiar las vías respiratorias o si necesita dejar de hacerlo durante un tiempo. Pero si se vuelve de color rojo intenso y sale sangre en lugar de mucosidad (es poco frecuente), busque ayuda médica inmediatamente.

Consulte también a su médico si el esputo tiene un color especialmente oscuro: verdoso o marrón es signo de inflamación o infección; blanco, crema o amarillo pálido es normal. La imagen muestra diferentes muestras de esputo de pacientes con bronquiectasia cuyo color varía desde transparente a verde oscuro/marrón):



También puede producir un exceso de esputo y sentirse más cansado, dolorido, sin aliento e incluso febril. Todos estos son síntomas de un brote en el que necesita intervención médica.

Probablemente le pedirán una muestra de esputo para decidir qué tratamiento necesita, pero hasta que su médico obtenga el resultado podría recetarle un antibiótico de amplio espectro. Algunos médicos pueden recetar un "paquete de rescate" de antibióticos para tener en casa en caso de que los necesite a corto plazo.

Muchas personas padecen otras afecciones junto con la bronquiectasia, como problemas gastrointestinales, asma, sinusitis, artritis reumatoide, discinesia ciliar primaria y aspergilosis. Cada una de ellas necesitará unos cuidados distintos, lo que puede repercutir en su capacidad para afrontar la enfermedad y en síntomas comunes como la disnea y el cansancio.

6 ¿Cómo puedo controlar la disnea?

Cuando le falte el aire, quédese quieto o sentado e intente controlar la respiración relajando los hombros y el cuello e inspirando lentamente por la nariz.

Lleve el aire hasta el fondo de los pulmones, sienta cómo se expande el bajo vientre para saber que los conductos más pequeños se están abriendo.

Expulse el aire suavemente con los labios fruncidos, como si estuviera apagando una vela. Intente vaciar los pulmones para crear espacio para la siguiente inspiración.

Si está caminando, subiendo escaleras o una cuesta, intente controlar la respiración al mismo tiempo que pisa.

- Inspirar: 1 paso
- Espirar: 1 o 2 pasos

Si necesita descansar, siéntese o apóyese con la espalda contra la pared. O inclínese hacia delante con las manos en las rodillas o los codos en el alféizar de una ventana, hasta que pueda volver a controlar la respiración.

Si está en una habitación, busque algo con forma rectangular, como una puerta, una ventana o un cuadro. Recorra los lados del rectángulo con la mirada, inspirando en los lados cortos y espirando en los largos.

Cuando haga calor, utilice un ventilador de mano o refréscase la boca y la nariz con un paño húmedo para reducir la sensación de falta de aire.

Si la disnea le afecta a su vida diaria, busque un curso de rehabilitación pulmonar, clases de ejercicio adaptadas a personas con una afección pulmonar.



7 ¿Cómo puedo controlar el cansancio/fatiga?

Tenga en mente estas tres palabras: **planificar, ritmo y priorizar.**

Planificar: averigüe en qué momento del día tiene más energía para poder realizar las tareas más exigentes cuando esté menos cansado.

A algunas personas les resulta beneficioso hacer comidas más ligeras cada tres o cuatro horas para mantener altos sus niveles de energía en lugar de una comida copiosa con menos frecuencia, que puede cansarle más.

Para combatir el cansancio, considere la posibilidad de suprimir la cafeína.

Evite las siestas durante el día y relájese antes de acostarse para tener más probabilidades de dormir bien.

Siga los consejos de su profesional sanitario sobre la mejor postura para dormir: a algunas personas (por ejemplo, con reflujo gástrico) les ayuda estar apoyadas en varias almohadas, a otras tumbarse con una sola almohada. Todo depende de su estado y comodidad.

En cualquier caso, limpie las vías respiratorias con regularidad para reducir las probabilidades de que le despierte la tos.

Tómese su tiempo durante el día, déjese tiempo suficiente para no tener prisas. Distribuya las tareas para poder descansar entre ellas.

A algunas personas les resulta útil la metáfora de las "cucharas": imagine que tiene 10 cucharas cada día, lo que puede variar en función de cómo se sienta y de sus niveles básicos de energía. Si duerme mal o no se encuentra bien, quítese algunas de las cucharas. Cada actividad utiliza una o varias de esas cucharas. Así, levantarse de la cama es una cuchara, pero pasear al perro pueden ser tres cucharas. Intente equilibrar su día para utilizar solo las cucharas que tiene. Esto puede ayudarle a establecer la prioridad de las actividades que realiza cada día.

Si puede, pase algún tiempo al aire libre cada día. Está demostrado que el ejercicio regular ayuda a combatir el cansancio y la disnea.

Puede que sea lo último que le apetezca hacer, pero incluso un paseo de 15 minutos, hecho con regularidad, le ayudará, y puede ir ampliando poco a poco su alcance.

El tai chi, el yoga suave o el pilates también pueden ser terapéuticos.

Priorizar: decida lo que realmente necesita hacerse y lo que puede esperar. Pida a un familiar o amigo que le ayude con las tareas domésticas.

Elimine las tareas innecesarias o busque atajos para poder dedicar más tiempo a actividades agradables que sean buenas para su salud mental.

Si está cansado durante mucho tiempo, revise su alimentación con un dietista; puede que necesite ajustar su dieta o tomar un suplemento dietético.

Busque un curso de rehabilitación pulmonar. Se trata de clases de ejercicio adaptadas a personas con una enfermedad pulmonar para mejorar su resistencia y ayudarlo a mantenerse activo de la forma más adecuada para usted. Y pregunte si puede acudir a un terapeuta ocupacional para que le ayude a hacer frente a los aspectos prácticos de la vida, ya sea en el trabajo, en la escuela o en casa.



8

¿Realmente influye la dieta?

Algunas personas creen que suprimir los productos lácteos reduce la mucosidad, pero las investigaciones no lo respaldan. Por desgracia, tampoco existen "alimentos milagrosos" que hagan lo mismo. Sin embargo, una dieta equilibrada debería mejorar la salud general, el bienestar y la resistencia a las infecciones.

Las proteínas son prioritarias para ayudar al organismo a recuperarse de la infección, así como un aporte suficiente de energía o calorías (kcal), vitaminas y minerales para facilitar el proceso.

Los suplementos de vitaminas y minerales no deberían ser necesarios con una dieta equilibrada. Algunos grupos son más propensos a sufrir ciertas carencias; las personas que menstrúan, por ejemplo, son más propensas a la carencia de hierro. Si no le da mucho el sol en la piel o vive en un país septentrional, sobre todo en invierno, puede ser aconsejable tomar vitamina D. Antes de tomar cualquier suplemento, consulte siempre a un profesional sanitario.

Es importante mantener el peso dentro de unos límites saludables: el sobrepeso sobrecarga el corazón y los pulmones y el peso bajo puede reducir la resistencia a las infecciones.

A menudo se recomienda seguir una dieta mediterránea. Si tiene problemas gastrointestinales, intolerancias alimentarias o alergias, adapte la si es necesario. Los veganos pueden encontrar muchas proteínas en los frutos secos, las alubias, las legumbres, las semillas, el tofu, la leche de soja enriquecida y las verduras. Las personas con trastornos como el síndrome del intestino irritable pueden preferir comer poco y a menudo para reducir la hinchazón.

Todo el mundo necesita mantenerse bien hidratado para ayudar a diluir la mucosidad, así que beba muchos líquidos sin azúcar. Algunas personas recomiendan té con elementos antiinflamatorios como la cúrcuma, la canela y el jengibre, aunque no hay pruebas que demuestren su eficacia. El alcohol le deshidratará, así que limite su consumo.

La dieta mediterránea suele incluir:

- frutas y verduras, idealmente cinco piezas de fruta y verdura de distintos colores al día,
- alubias, garbanzos, lentejas,
- frutos secos y semillas,
- pescado, dos raciones a la semana, una de ellas grasa, como sardinas, salmón, arenque, trucha, caballa,
- cereales integrales (arroz, pasta, pan, avena)
- grasas insaturadas, como el aceite de oliva o de colza,
- una cantidad moderada de lácteos (queso, yogur, leche),
- huevos,
- una cantidad limitada de carne roja (evitar la carne muy salada o procesada) y grasas saturadas, como la mantequilla.

9 ¿Cómo puedo hacer frente a la ansiedad, el desánimo y la soledad?

Una enfermedad crónica como la bronquiectasia puede ser difícil de sobrellevar, sobre todo cuando se la diagnostican por primera vez o ha tenido una serie de infecciones, pero recuerde que no está solo. Todos tenemos momentos en los que nos cuesta sobrellevarlo mentalmente, pero hay formas de superarlo.

- Hable de sus sentimientos con alguien comprensivo, un médico, una enfermera o un terapeuta. En muchos países, hay líneas telefónicas de ayuda gestionadas por organizaciones benéficas de salud pulmonar o mental que pueden darle apoyo, asesoramiento e indicarle fuentes de ayuda.
- Acuda a un terapeuta especializado en ansiedad y depresión.
- Si tiene problemas de salud mental, la medicación puede ser útil. Hable de ello con su médico.
- Caminar al aire libre, preferiblemente cerca de la naturaleza, puede levantarle el ánimo.
- Una clase de ejercicio suave, como yoga o tai chi, le sacará de casa y le hará socializar. Asegúrese de limpiar primero las vías respiratorias. Si le angustia toser demasiado, pruebe con una clase de ejercicio en línea.
- La música cambia el estado de ánimo de forma natural, ponga algo que le guste y baile por la cocina o el salón.
- Póngase creativo: dibuje, decore, escriba, trabaje en el jardín, haga manualidades, trabaje la madera, teja, aprenda a tocar un instrumento musical... cualquier cosa que le guste o quiera probar para olvidarse de sus preocupaciones. Si puede hacerlo con un grupo afín, por ejemplo cantando en un coro, mucho mejor.
- Llame o envíe un mensaje de texto a un amigo y quede para tomar un café o ver una película.
- Intente no centrarse en cosas que no puede cambiar, solo conseguirá ir en círculos. Concentre su tiempo y energía en ayudarlo a sentirse mejor, haciendo cosas que le den una sensación de logro.

10 Consejos para afrontar problemas sociales: tos, incontinencia

La bronquiectasia conlleva tos, que puede resultar embarazosa en situaciones sociales o laborales.

La única forma de reducirla es asegurarse de que el pecho está limpio antes de esa reunión importante, entrevista de trabajo o compromiso social. Puede que siga tosiendo, pero no tan fuerte ni con tanta frecuencia.



Si la tos es una molestia durante un día normal de trabajo, vaya al baño y limpie las vías respiratorias. Si tiene la garganta irritada, beba agua a sorbos o chupe un caramelo para la tos.

Algunas personas hacen medias respiraciones para que deje de crepitarles el pecho, por ejemplo, en una reunión tranquila, pero eso no es aconsejable desde el punto de vista médico ni sostenible durante más de un minuto o así.

Si alguien se da cuenta, dígame que padece una enfermedad pulmonar crónica que se llama bronquiectasia y, lo más importante para ellos, que no se contagia.

A veces deberíamos dejar de preocuparnos demasiado por lo que piensen los demás y concentrarnos en vivir nuestra mejor vida con los pulmones que tenemos.

Pero lo más importante es no salir nunca de casa sin pañuelos y bolsas para desechos.

La incontinencia leve puede afectar tanto a hombres como a mujeres, porque el esfuerzo físico de toser ejerce presión sobre la vejiga. La incontinencia se produce cuando se orina sin querer. Esto puede ocurrir a menudo al toser. Algunas personas también pueden evitar la limpieza de las vías respiratorias por este motivo

Hable con su médico si tiene problemas de incontinencia. Hay muchas formas de ayudarlo.

También puede fortalecer los músculos del suelo pélvico con ejercicios: ejercicios frecuentes, sencillos y cotidianos que puede hacer en cualquier sitio, como estar de pie en una cola o sentado en su escritorio, y que nadie notará.

Estos ejercicios consisten en apretar los músculos del suelo pélvico como si estuviera deteniendo el flujo de orina a mitad de la micción. Hágalo de 10 a 15 veces, dos o tres veces al día. No contenga la respiración ni apriete al mismo tiempo los músculos del estómago, las nalgas o los muslos.

Cuando se acostumbre, mantenga cada apretón unos segundos. Cada semana, aumente el número de apretones y, al cabo de unas semanas, empezará a notar la diferencia.

Intente apretar cada vez que tosa para que se convierta en un hábito en el que ni siquiera piense.

A algunas personas les resultan útiles las aplicaciones, que les ayudan con la técnica y les recuerdan que deben hacer el ejercicio. Busque en Internet "aplicaciones de ejercicios del suelo pélvico".

Si sigue experimentando síntomas, puede solicitar que le remitan a un fisioterapeuta especializado en suelo pélvico. Puede aconsejarle sobre cualquier técnica adicional que pueda ayudarle y comprobar que la realiza correctamente.

Mejorar el suelo pélvico puede aumentar la sensibilidad durante las relaciones sexuales, potenciar los orgasmos y reducir los síntomas de la disfunción eréctil.

Para ayudarle mientras trabaja en su incontinencia puede comprar productos para absorber la orina. Hay muchos productos que incluyen compresas, forros y ropa interior que varían en la cantidad de orina que pueden absorber.

11 Otras fuentes de ayuda

Visite el sitio web de la European Lung Foundation (ELF):
<https://europeanlung.org>

En colaboración con los pacientes, dispone de un centro de información dedicado a una serie de enfermedades pulmonares, incluida la bronquiectasia, traducido a varios idiomas. Contiene hojas informativas, historias de pacientes, consejos para afrontar la enfermedad, viajes en avión y mucho más.

La ELF también:

- reúne a pacientes y profesionales sanitarios, que colaboran con nosotros en la elaboración de directrices de cuidado y proyectos de investigación;
- ha organizado varias conferencias en línea para pacientes con bronquiectasia en las que pacientes, médicos y fisioterapeutas se reúnen con cientos de personas de todo el mundo. Puede ver las grabaciones en su canal de YouTube en <https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

Además, la mayoría de los países tienen sus propias organizaciones, a menudo benéficas, dedicadas a apoyar a las personas con afecciones respiratorias en general. Busque en el directorio de la red de organizaciones de pacientes de la ELF en <https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

Recuerde que la bronquiectasia puede no ser tan conocida como el asma o la EPOC (la mayoría de las personas nunca han oído hablar de ella hasta que la padecen), pero no está solo.

Y tras un largo periodo de lentos avances en el tratamiento de la bronquiectasia, los investigadores médicos trabajan ahora con ahínco para desarrollar nuevos medicamentos que nos hagan la vida más fácil.

Esperamos que esta guía le resulte útil y nos encantaría conocer su opinión. Puede enviar un correo electrónico a info@europeanlung.org con cualquier comentario.

"La bronquiectasia tiene un impacto enorme. Hacer un gran esfuerzo para mover los pulmones con regularidad y mantener todo el cuerpo en forma ha marcado una gran diferencia en mis más de 40 años de vida con bronquiectasia".

Donna, Suiza

"Yo daría prioridad a la limpieza de las vías respiratorias por encima de todo para las personas con bronquiectasia. Hay que considerarlo parte del mantenimiento normal del cuerpo cada día, como lavarse los dientes o ducharse. Es lo más importante que podemos hacer por la salud de nuestros pulmones: mantenerlos lo más libres posible de mucosidad e infecciones".

Barbara, Reino Unido



Esta guía ha sido escrita por Barbara Crossley en colaboración con miembros del grupo asesor de pacientes con bronquiectasia de la ELF y médicos y científicos de EMBARC, la colaboración europea de bronquiectasia.

Publicada en julio de 2023