



Fibrosis pulmonar: guía de apoyo

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Índice

- 1 **Introducción**
- 2 **¿Qué es la fibrosis pulmonar?**
 - Diagnóstico
 - Diario de seguimiento de síntomas
 - Causas
 - Esperanza de vida
- 3 **Aprovechar al máximo las consultas hospitalarias**
 - Formulario de información personal y médica
- 4 **Apoyo psicológico y bienestar mental**
 - Grupos de apoyo y organizaciones de pacientes
- 5 **Tratamiento, medicación y seguimiento**
 - Medicamentos
 - Pruebas de función pulmonar
 - Oxigenoterapia
 - Rehabilitación pulmonar
 - Canto para la salud pulmonar
 - Trasplante de pulmón
 - Vacunas
 - Participar en la investigación
- 6 **Cuidados paliativos**
- 7 **Vivir bien**
 - Actividad física
 - Alimentación sana
 - Salud sexual
 - Consejos de viaje
 - Calidad del aire y salud pulmonar
- 8 **Referencias**

1

Introducción

Esta es una guía para personas con fibrosis pulmonar (FP) y sus cuidadores.

Puede utilizarse a partir del diagnóstico para proporcionar información, apoyo y recursos que faciliten el día a día con fibrosis pulmonar. El grupo consultivo de pacientes con fibrosis pulmonar de la European Lung Foundation (ELF) ha elaborado esta guía con la ayuda de expertos en el campo de la FP y de la Federación Europea de Fibrosis Pulmonar (EU-PFF).

La EU-PFF trabaja para concienciar sobre la FP junto con sus organizaciones miembro y socios de toda Europa. Visite www.eu-pff.org para más información.



También puede consultar en línea toda la información de esta guía, incluidos enlaces a otros recursos. Escanee el código QR o vaya a este enlace del sitio web de la ELF: <https://europeanlung.org/es/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2 ¿Qué es la fibrosis pulmonar?

La fibrosis pulmonar (FP) es una enfermedad pulmonar relativamente poco frecuente. Empeora con el tiempo y no desaparece una vez que se tiene. Puede afectar a diferentes áreas de su vida e impedirle realizar algunas actividades. Como su nombre indica, afecta a los pulmones, y el término «fibrosis» hace referencia a una cicatrización.

La fibrosis pulmonar es uno de los principales tipos de enfermedad pulmonar intersticial (EPI), los cuales afectan al tejido blando de los pulmones. Todas las afecciones de este grupo provocan cicatrices e inflamación en los pulmones. La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) es la forma más común de enfermedad pulmonar intersticial. Idiopático significa que se desconoce la causa. Los otros tipos más comunes son:

- Neumonía intersticial inespecífica
- Neumonitis por hipersensibilidad crónica
- EPI asociada a artritis reumatoide
- EPI asociada a esclerodermia
- Asbestosis y silicosis
- Sarcoidosis fibrótica
- EPI inclasificable

En los pulmones afectados por FP, el tejido blando y esponjoso es reemplazado por tejido fibroso y cicatricial¹. Esto dificulta la expansión de los pulmones al inspirar. Además, la fibrosis impide el movimiento normal del oxígeno de los pulmones al flujo sanguíneo, lo que aumenta la sensación de falta de aire.

Diagnóstico

Es importante diagnosticar la FP a tiempo para poder iniciar el tratamiento lo antes posible, pero puede ser difícil de diagnosticar. Los expertos médicos estudiarán el caso con una tomografía axial computarizada (TAC) de los pulmones, así como mediante pruebas de la función pulmonar, un lavado broncoalveolar (una solución salina que se introduce a través de un broncoscopio para lavar las vías respiratorias y recoger una muestra de los pulmones para analizarla), análisis de sangre o una biopsia. Una vez que han descartado otras enfermedades, pueden diagnosticar la FP.

Cuando visite a su médico de cabecera puede que le ausculte el pecho con un estetoscopio. Uno de los signos de la FP es un sonido en el pecho que se conoce como «crepitantes tipo velcro» y que se oye con el estetoscopio. Otro signo de la FP puede ser la acropaquia, que se produce cuando la punta de uno o más dedos se agranda.

Los síntomas de la FP incluyen:

- disnea
- fatiga
- tos persistente

Es importante comentar estos síntomas con su familia y su médico habitual o un médico especializado en el aparato respiratorio para elegir la forma más adecuada de controlarlos.

Consejo

Para muchas personas, la tos es un síntoma frustrante, pero existen formas para que pueda controlarla mejor. Por ejemplo, pastillas mentoladas, miel y limón, o helado. Algunos medicamentos pueden hacer que las flemas sean menos espesas y ayudarle a expectorarlas. También hay medicamentos que pueden reducir la necesidad de toser: el jarabe para la tos con codeína, los parches de morfina y la morfina líquida.

[Puede utilizar el diario de seguimiento de síntomas de la página siguiente para registrar sus síntomas o descargarlo como plantilla mediante el código QR.](#)



Nota: Puede experimentar un brote repentino (exacerbación) de FP, es decir, cuando su enfermedad empeora a menudo debido a infecciones pulmonares frecuentes. Si su enfermedad empeora mucho de repente, debe recibir tratamiento médico urgente; es lo que se denomina un brote agudo (exacerbación).

Utilice este formulario, o diseñe uno propio, para hacer un seguimiento de sus síntomas. Puede ayudarle a reflejar cualquier tendencia. Recuerde comentar cualquier cosa importante con su profesional sanitario.

Escriba cada síntoma en una casilla y marque cada día en que lo experimente:

Diario de seguimiento de síntomas

	LU	MA	MI	JU	VI	SA	DO
_____ Por la mañana _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ A media tarde _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	LU	MA	MI	JU	VI	SA	DO
_____ Por la mañana _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ A media tarde _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	LU	MA	MI	JU	VI	SA	DO
_____ Por la mañana _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ A media tarde _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	LU	MA	MI	JU	VI	SA	DO
_____ Por la mañana _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ A media tarde _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Por la tarde-noche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Causas

La fibrosis pulmonar está causada por una combinación de: exposición a materiales nocivos y predisposición genética.

Puede producirse de las siguientes maneras, entre otras:

- Respirar materiales nocivos como polvo de metal, piedra o madera.
- Respirar polvo o aire que contenga bacterias y otros alérgenos procedentes de fuentes como los excrementos de aves.
- Afecciones que afectan a las articulaciones, como la artritis, los músculos y la piel.
- De forma hereditaria: es decir, que se transmite de padres a hijos.

A veces, se desconoce la causa, como en la fibrosis pulmonar idiopática (FPI).

Esperanza de vida

La esperanza de vida varía de una persona a otra y depende de muchos factores como: la edad, el tratamiento y el estadio de la enfermedad.

Puede que se encuentre con informes que apuntan a que las personas diagnosticadas de FP pueden sobrevivir una media de entre 3 y 7 años tras el diagnóstico. Sin embargo, esto puede ser engañoso, ya que parte de la información está desfasada.

Actualmente existen tratamientos para ralentizar el progreso de la FP. Los años de vida tras el diagnóstico varían de una persona a otra

3

Obtener lo mejor de las citas hospitalarias

Para aprovechar al máximo las consultas hospitalarias, tenga en cuenta lo siguiente:

- Prepare de antemano las preguntas que formulará en la consulta.
- Pida a alguien que le acompañe.
- Tome notas.
- Asegúrese de que entiende bien lo que se le dice. Si no lo entiende, pida al médico que se lo aclare y que se lo repita en términos menos especializados.
- Pregunte cómo podría evolucionar su fibrosis pulmonar.
- Confirme con quién debe ponerse en contacto después de la cita en caso de exacerbaciones o si le surgen dudas.
- Pregunte qué debe hacer en caso de emergencia. Por ejemplo, en caso de exacerbación aguda.

Dé al equipo sanitario toda la información posible, por ejemplo:

- Cualquier cirugía o tratamiento previo.
- Alergias a alimentos o medicamentos.
- Enfermedades que se dan en su familia.
- Cualquier cambio de estilo de vida o hábito que pueda ser relevante para su problema de salud.

Si tiene una consulta telefónica o por vídeo, tenga en cuenta que es posible que su médico no pueda ver ningún cambio físico en su aspecto, como:

- Un color de labios más azulado debido a su enfermedad.
- Pérdida de peso.
- Cambios en el grosor de los dedos debido a la hinchazón.

Consejo

Anote cualquier cambio físico que usted o sus amigos y familiares hayan notado para poder comentárselo al médico.

Véase también «Asistencia a distancia: vele por su salud con las herramientas digitales» (ELF) en: <https://tinyurl.com/mr373k9t>



Este formulario puede ayudarle a llevar un registro de su información personal y médica. Puede ser útil llevarlo a las consultas para tenerlo a mano:

Información personal y médica

Nombre del paciente

DIRECCIÓN

Fecha de nacimiento

Dirección de correo electrónico

Número de teléfono móvil

Nombre del pariente más próximo

Número de móvil del pariente más próximo

Diagnóstico

Lista de medicamentos

Dosificación

Información personal y médica

Cualquier alergia

¿Usa oxígeno?

Sí

No

En caso afirmativo, ¿qué caudal necesita?

Nombre del medico de cabecera

Datos de contacto

Médico especializado en el aparato respiratorio

Datos de contacto

Enfermera para la EPI

Datos de contacto

Contacto del servicio de urgencias más cercano

Su número de seguro

Notas

4 Apoyo psicológico y bienestar mental.

Cuidar su salud mental es tan importante como cuidar su salud física. Padecer una enfermedad pulmonar puede ser algo estresante. Por ejemplo, la disnea es un problema común entre la mayoría de las personas con FP. La sensación de falta de aire puede provocar ansiedad, desánimo, pensamientos negativos e incluso ira o frustración.

Contar con un equipo multidisciplinar e interdisciplinar (especialistas en el aparato respiratorio, médicos de familia, enfermeras especializadas, fisioterapeutas, especialistas en dietética y psicólogos) juega un papel decisivo a la hora de satisfacer dichas necesidades. Por desgracia, en la actualidad estos enfoques centrados en el paciente no están suficientemente disponibles en toda Europa.

Una buena salud mental implica que es más probable que se cuide y lleve bien su tratamiento. Si experimenta un bienestar mental deficiente, podría descubrir que tiene menos interés en hacer cosas de las que anteriormente disfrutaba. Puede sentir mayor ansiedad y tensión y es posible que le resulte difícil hacer frente al estrés que supone el día a día con FP. Los retos que implica vivir con FP pueden ser bastante difíciles, por lo que debe cuidar de sí mismo y de su bienestar mental. También puede suponer un reto para los cuidadores, por lo que los consejos que aparecen a continuación también pueden serles útiles.

He aquí cinco formas de autoayuda para mejorar su salud mental y bienestar²:

- Conecte con los demás de la forma que le sea posible.
- Manténgase activo: encuentre formas de mantenerse activo a diario.
- Tome nota: sea más consciente de lo que ocurre a su alrededor.
- Siga aprendiendo: cualquier cosa que le interese.
- Dé: sea amable y atento con los demás.

Recuerde: «no pasa nada por no estar bien».

Si cree que no lo está llevando bien, es importante que hable con un profesional sanitario antes de que empeoren sus síntomas mentales o físicos.

Si los sentimientos de ansiedad o depresión se prolongan en el tiempo, es importante buscar ayuda. Usted o su cuidador pueden tener a diario una sensación de tristeza o desánimo, problemas para dormir, falta de apetito y cada vez menos interés en sus aficiones; estos también pueden ser signos de una mala salud mental. Debería hablar con su médico, quien le pondrá en contacto con un profesional de la salud mental que pueda ofrecerle terapia y apoyo médico. Puede que un grupo de apoyo le ayude a sobrellevarlo.

Grupos de apoyo y organizaciones de pacientes.

Los grupos de apoyo y las organizaciones de pacientes pueden servirle de gran ayuda para mejorar su bienestar emocional y mental. También pueden proporcionar información fiable a pacientes y cuidadores. Los pacientes y cuidadores pueden encontrar en los grupos de apoyo una experiencia edificante. Al compartir sus vivencias con la FP, pueden sentirse menos aislados. Los grupos de pacientes promueven la empatía y la amistad entre sus miembros, por ejemplo, a través de reuniones de grupos de apoyo, seminarios web, jornadas o sesiones informativas en línea, líneas telefónicas de ayuda o el uso de diversos medios sociales.

Puede encontrar una lista de las asociaciones de pacientes con FP que forman parte de la EU-PFF en www.eupff.org/our-members

5

Tratamiento, medicación y seguimiento.

Medicamentos

Actualmente existen dos fármacos disponibles que pueden ralentizar el avance de la enfermedad y alargar la vida de una persona con FP. Se trata de nintedanib (Ofev) y pirfenidona (Esbriet). Los criterios para recibir estos medicamentos varían de un país a otro. Su médico podrá informarle sobre las opciones de las que dispone en su país.

Pruebas de función pulmonar

Las pruebas de función pulmonar son muy importantes porque miden cómo de bien funcionan los pulmones. Existe una gran variedad de pruebas para medir diferentes aspectos de la salud pulmonar. Las pruebas ayudan a seguir la evolución de su enfermedad. Esto varía de una persona a otra, por lo que las pruebas de función pulmonar permiten al equipo sanitario controlar y tratar mejor su enfermedad.

Espirometría

La espirometría es la prueba principal que realizará. Durante la misma, primero inspirará profundamente y después expulsará tanto aire como pueda. Aunque requiere de mucho esfuerzo, se obtienen resultados precisos sobre su enfermedad pulmonar. La espirometría proporciona dos medidas importantes:

- **CVF (capacidad vital forzada):** Es la cantidad total de aire que consigue expulsar de sus pulmones después de haber inspirado el máximo posible. Es importante que lleve un registro de sus niveles de CVF, ya que resulta muy útil tanto para usted como para su equipo de atención médica a la hora de supervisar su enfermedad. A medida que la enfermedad empeora, los niveles de CVF tienden a reducirse. Esto significa que la cicatrización ha empeorado, dificultando la expansión completa de sus pulmones al inspirar.

- **VEF1 (volumen espiratorio forzado en el primer segundo):** Hace referencia a la cantidad de aire que puede expulsar de sus pulmones en el primer segundo. El análisis conjunto de la CVF y el VEF1 puede ayudar a diagnosticar la fibrosis pulmonar.

DLCO (capacidad de difusión pulmonar del monóxido de carbono) o prueba de difusión

Se utiliza para ver lo bien que se desplaza el oxígeno en los alvéolos desde los pulmones al flujo sanguíneo. La prueba consiste en inhalar una cantidad pequeña pero segura de un gas llamado monóxido de carbono a través de una boquilla y contener la respiración durante 10 segundos para ver cuánto absorben los pulmones.



Asegúrese de pedir a alguien de su equipo de atención médica que le explique los resultados de las pruebas de función pulmonar.

Prueba de caminata de seis minutos

La prueba de caminata de seis minutos (PC6M) es una prueba relativamente sencilla. Mide la distancia que puede caminar en 6 minutos. Durante la prueba se controlan tanto su frecuencia cardíaca como sus niveles de oxígeno. Se realiza para ver lo bien que puede tolerar la actividad física. Los resultados de la prueba permiten determinar si su enfermedad está empeorando y si necesita oxígeno u oxígeno adicional.



Oxigenoterapia

Se le puede ofrecer este tratamiento si el nivel de oxígeno en la sangre es bajo cuando está en reposo o si sus niveles de oxígeno descienden demasiado cuando está activo. El tratamiento con oxígeno le ayudará a respirar con más facilidad. Puede que sólo necesite utilizar oxígeno cuando realice una actividad física o puede que necesite utilizarlo todo el tiempo; dependerá de lo avanzada que esté su FP.

Rehabilitación pulmonar

La rehabilitación pulmonar es un programa que tiene como objetivo reducir el impacto físico y emocional que una enfermedad pulmonar crónica puede tener en la vida de una persona. Se trata de un programa que combina ejercicio físico con información sobre cómo mantenerse lo más sano posible.

La rehabilitación pulmonar es beneficiosa tanto para su salud física como mental. Las sesiones estarán adaptadas a las personas con FP y el especialista que dirija la clase sabrá cómo hacerle avanzar de forma gradual y segura. En la rehabilitación pulmonar se suele asistir al menos a dos sesiones de ejercicio a la semana. Las sesiones consisten en entrenamiento aeróbico y de resistencia y ejercicios para mejorar el equilibrio y la flexibilidad.

Lo mejor es que le deriven a rehabilitación pulmonar lo antes posible tras el diagnóstico de PF. Su especialista debería poder remitirle a un programa de rehabilitación.

Los principales beneficios de la rehabilitación pulmonar incluyen³:

- Mejora de la fuerza física
- Mejora de síntomas como la fatiga y la disnea
- La oportunidad de conocer e interactuar con otras personas en situaciones similares
- Mejora de la calidad de vida
- Disminución de la tensión y la ansiedad
- Educación sobre la mejor manera de cuidar su enfermedad

Canto para la salud pulmonar

Cantar para mejorar la salud pulmonar puede ser una forma de ayudarle a vivir mejor con FP. Puede tener beneficios tanto para la salud física como mental. Los programas de canto para la salud pulmonar se centran en el aprendizaje de técnicas relacionadas con el control de la respiración y la postura que se consideran necesarias para cantar con eficacia. Cantar ayuda a fortalecer los músculos que nuestro organismo utiliza para respirar. Es decir, aprenderá a respirar más profundamente y más despacio que antes. El fortalecimiento de estos músculos ayuda a controlar la respiración. También contribuye a fortalecer la voz.

Los principales beneficios del canto para la salud pulmonar son⁴:

- Mejora el control de la respiración y hace que no esté tan pendiente de la disnea.
- Mejora la participación social y reduce el sentimiento de aislamiento.
- Proporciona herramientas para la autogestión de la postura, la respiración y la ansiedad.
- Los participantes lo encuentran divertido y es una actividad que disfrutan mucho.
- Se trata de una herramienta de gran valor y bajo coste.



Trasplante de pulmón

El único tratamiento que puede curar la FP es un trasplante pulmonar. Todos los demás tratamientos sólo pretenden ralentizar el progreso de la enfermedad.

Si por lo demás está sano, puede ser apto para un trasplante pulmonar. Se trata de una operación en la que se sustituyen uno o ambos pulmones. Los trasplantes pulmonares dobles tienen una mayor supervivencia global y mejores resultados a largo plazo, pero muchos pacientes evolucionan bien con trasplantes de un solo pulmón.

No todo el mundo cumplirá los requisitos para un trasplante pulmonar. Hay que tener en cuenta muchos factores. Tampoco hay suficientes donantes de órganos. Por ello, todos los países tienen una lista de espera para recibir un trasplante de pulmón. La mejor forma de aumentar la disponibilidad de órganos de donantes es promover la donación de órganos entre las personas de su entorno. Cuantas más personas estén dispuestas a donar, más cortas serán las listas de espera. En algunos países existen restricciones de edad para recibir un trasplante de pulmón. Los mayores de 65 años pueden no cumplir los requisitos.

Es importante comprobar qué criterios se aplican en el país en el que se sometería al trasplante. Puede haber razones por las que un trasplante de pulmón no sería adecuado.

Vacunas

Es importante estar al día con las vacunas, ya que las personas con FP tienden a sufrir infecciones respiratorias. Debe hablar con su médico sobre las vacunas regulares contra la gripe, el neumococo y la COVID-19. Registre las fechas de vacunación para saber cuándo le toca una vacuna de refuerzo.

Participar en la investigación

Las personas que padecen una enfermedad o dolencia suelen participar en un tipo de estudio de investigación llamado ensayo clínico para ayudarse a sí mismas y a los demás.

Un ensayo clínico mide la seguridad y eficacia de un tratamiento médico para uso humano. El tratamiento puede ser un medicamento, un dispositivo, un procedimiento o un programa de ejercicios.

Para más información y si quiere encontrar ensayos clínicos, consulte el buscador de ensayos clínicos de la EU-PFF en www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder

No se le inscribirá en ningún estudio sin que tenga tiempo suficiente para leer la información sobre el mismo y a hacer preguntas. El equipo de investigación le explicará cualquier riesgo asociado.

Existen otros tipos de estudios de investigación en los que también puede participar, entre ellos:

- Un ensayo observacional, cuyo objetivo es aprender más sobre la enfermedad sin probar ningún tratamiento.
- El diseño de nuevas investigaciones, como paciente en un grupo de personas que diseñan la investigación.

6 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se proporcionan a las personas con enfermedades potencialmente mortales, así como a sus familias. Se trata de un apoyo continuo para satisfacer cualquier necesidad física, de salud mental, social o de otro tipo que no esté cubierta. Su objetivo es controlar los síntomas, mejorar la calidad de vida de la persona y apoyar a sus cuidadores. Pueden ofrecerse desde el momento en que se da el diagnóstico hasta el final de la vida. Se llevan a cabo tanto en casa como en hospitales, centros de salud o la unidad de cuidados paliativos.

Puede haber muchos tipos de profesionales sanitarios implicados (y voluntarios) que proporcionan estos cuidados. Pueden prestarse junto con el tratamiento hospitalario o de forma ocasional cuando sea necesario.

Se evaluarán las necesidades de cada persona para ver si los cuidados paliativos son la opción correcta en cada caso. Cuando la persona se encuentre muy enferma, ella o su familia pueden decidir que ha llegado el momento de centrarse únicamente en los cuidados paliativos. Esto significa que el tratamiento pasa de intentar prolongar la vida de la persona a aliviar su incomodidad⁵.

7

Vivir bien

Actividad física

Es muy importante que las personas con FP sigan activas. Mantenerse en forma le ayudará a sentir que le falta menos el aire y le facilitará la realización de las tareas cotidianas. También le ayudará a preservar la fuerza muscular, incluida la de los músculos respiratorios.

Si actualmente no es una persona activa, puede empezar a hacer ejercicio poco a poco. Es importante aumentar gradualmente. Por ejemplo, si sale a pasear, empiece por lo que pueda hacer y aumente progresivamente el número de pasos. Fíjese objetivos alcanzables y procure cumplirlos. El ejercicio puede reducir la fatiga y aliviar la ansiedad y la depresión. Los ejercicios de respiración también pueden ayudarle con su salud mental y a controlar la disnea.

Evite el ejercicio intenso si se encuentra mal. Es importante marcarse un ritmo y dejar un tiempo de recuperación entre ejercicios. Si usa oxígeno, utilícelo tal y como se le ha prescrito. Quedarse sin aliento cuando hace ejercicio es normal pero, si nota un empeoramiento repentino y extremo de sus síntomas o no observa una mejoría una vez que deja de hacer ejercicio, busque atención médica de inmediato.

Alimentación sana

Una alimentación sana es vital para gozar de buena salud. Adoptar y mantener hábitos de vida y comportamientos saludables puede mejorar su calidad de vida si padece FP. A algunas personas con fibrosis pulmonar les resulta difícil ingerir comidas copiosas. Comer pequeñas porciones más a menudo podría ser mejor opción. Conviene no esperar a tener hambre para comer; intente crear un patrón regular. Intente que los bocados sean pequeños y coma alimentos blandos y húmedos, ya que así le resultará más fácil tragarlos. Procure beber líquidos a terminar de comer. Siéntese derecho mientras come, ya que esto alivia la presión sobre los pulmones. Seguir una dieta sana y equilibrada contribuye a fortalecer el sistema inmunitario y puede ayudarle a mantener un peso saludable.

El sobrepeso aumenta el esfuerzo de la respiración porque a sus músculos les cuesta más trabajar, lo que puede hacer que sienta más falta de aire. Tener un peso insuficiente puede provocar debilidad muscular y dificulta la respiración, lo que afectará a la movilidad y a su capacidad para hacer ejercicio. Si le preocupa su peso, hable con su médico sobre cuidados nutricionales, como trabajar con un especialista en dietética⁶.

Salud sexual

El sexo es una necesidad humana importante, como comer, hacer ejercicio y dormir. Para algunos, los cambios en su vida sexual sólo forman parte del envejecimiento y no se deben a su enfermedad pulmonar. Otras personas con FP pueden tener miedo a la actividad sexual, lo que les provoca un aumento de la disnea, algo que puede disuadirles del sexo y las relaciones. Sin embargo, esto no significa que no pueda mantener relaciones sexuales. Aunque es posible que respire más deprisa y que su corazón y tensión arterial aumenten durante un breve periodo de tiempo, es algo normal y volverán a sus niveles habituales enseguida. Para más información sobre cómo controlar su disnea, hable con su médico.

Consejos de viaje

Si tiene previsto viajar en avión, debe comentárselo a su médico o especialista. Aunque no utilice oxígeno, los viajes en avión pueden afectar a sus niveles de oxígeno. La duración del viaje en avión puede ser un factor importante, ya que los vuelos largos pueden tener un mayor impacto en sus niveles de oxígeno. Si usa oxígeno, pregunte a su médico sobre sus necesidades de oxígeno. Consulte también a su proveedor de oxígeno.

Es posible que tenga que someterse a una prueba de «aptitud para volar» o «prueba de hipoxia». Esta mostrará si necesita oxígeno adicional cuando vuela y es diferente de la prueba de aptitud para volar para la COVID-19. Si necesita oxígeno adicional para volar, la compañía aérea le pedirá un certificado médico. También pueden tener otros requisitos, por lo que deberá ponerse en contacto con la compañía aérea con suficiente antelación al vuelo.

Los aeropuertos pueden ser grandes y es posible que tenga que caminar largas distancias. Puede solicitar asistencia especial tanto en el aeropuerto local como en el de destino. Esto puede ayudarle a llegar más relajado a su destino. Deberá comunicar sus necesidades al aeropuerto con antelación. Algunos exigen 48 horas de antelación, pero es mejor que lo compruebe con la compañía aérea con la que viaja.

Calidad del aire y salud pulmonar.

La calidad del aire es importante para todos, pero especialmente para las personas con FP. La contaminación atmosférica puede agravar sus síntomas. Para reducir los riesgos derivados de la contaminación atmosférica, compruebe la calidad del aire local o suscríbase a un servicio de alerta de contaminación. Evite hacer ejercicio al aire libre cuando los niveles de contaminación atmosférica sean elevados. Consulte a su médico si sus síntomas persisten o empeoran.

La contaminación del aire en interiores puede causar dificultades a las personas con FP (especialmente, a las que padecen FP grave), ya que suelen pasar más tiempo en interiores, por lo que es necesario reducir este riesgo en la medida de lo posible.

Una mascarilla puede ser una herramienta útil para proteger los pulmones cuando no pueda evitar las zonas de alta contaminación atmosférica (utilice un tipo de mascarilla adecuado a la situación).

8

Referencias

- 1 Irish Lung Fibrosis Association, Information Leaflet – What is Pulmonary Fibrosis? (https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf)
- 2 NEF (the New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)
- 3 ERS Monograph on Pulmonary Rehabilitation, Authors Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (Edited by Anne E. Holland, Simone Dal Corso and Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15th March 2021)
- 4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Singing for Lung Health – a systemic review of the literature and consensus statement. *npj Prim Care Resp Med* 26, 16080 (2016, p5).
- 5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) on the subject of: “The Psychological Aspects of Living with IPF,” (6th February 2019)
- 6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Patricia Whyte Jones, (Clinical Nurse Specialist, St. Vincent’s Hospital, Dublin) on the subject of: “Living Well with Pulmonary Fibrosis,” 17th November, 2021



Puede consultar esta guía en línea, incluidos enlaces a otros recursos. Ir a <https://europeanlung.org/es/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/> o escanea el código QR:



«Fue maravilloso formar parte del grupo consultivo de pacientes con fibrosis pulmonar que creó esta guía de apoyo clara, concisa y fácil de leer para pacientes con fibrosis pulmonar y sus cuidadores. Esperamos que le resulte un recurso útil».

Matt Cullen

Esta guía ha sido redactada por miembros del grupo consultivo de pacientes con fibrosis pulmonar de la ELF en colaboración con la EU-PFF y profesionales sanitarios europeos.

Septiembre de 2023