

Guía sobre los Trastornos Respiratorios del Sueño

Adaptado de *Guías sobre los Cuidados de la Salud para Personas con Espina Bífida – Trastornos Respiratorios del Sueño*

La Asociación de Espina Bífida, 2018

Introducción

Los trastornos respiratorios del sueño (TRS, por sus siglas en español; SRBD, por sus siglas en inglés)¹ afectan entre un 60 a 80 por ciento o más de las personas con mielomeningocele. Las personas que sufren de TRS no reciben suficiente oxígeno cuando están dormidas. Cuando no hay suficiente oxígeno o se acumula el bióxido de carbono en la sangre, la respuesta normal del cuerpo es despertarse o respirar más profundamente. Sin embargo, estos sistemas protectores de respuesta no siempre funcionan en el caso de las personas con mielomeningocele.

Este es un asunto importante, ya que la falta de tratamiento o de diagnóstico de los TRS puede causar problemas cognitivos (entendimiento), psicológicos (emocionales), cardiovasculares (corazón y sistema circulatorio) e incluso la muerte. Los TRS crónicos son la causa de muerte de un 13-16% de los pacientes con mielomeningocele. Se piensa también que los TRS están relacionados con casos de muerte repentina sin explicación en lactantes (0-19 meses de edad).

Es posible que el tratamiento de algunas personas con mielomeningocele con TRS incluya una operación. Hacer una operación de revisión de la derivación o de descompresión de Chiari puede mejorar los síntomas, pero no siempre los elimina por completo, y es posible que después de la cirugía la persona necesite ayuda para respirar.

Exámenes para la detección de trastornos respiratorios del sueño

Debido a que los TRS son un problema tan generalizado, se recomienda que las personas con mielomeningocele se realicen un examen de detección habitualmente. Puesto que puede ser muy difícil identificar este tipo de problemas en un consultorio médico, se recomienda que todas las personas con mielomeningocele, sin importar si tienen o no tienen síntomas, se realicen un “estudio del sueño” durante la noche (también llamado polisomnografía nocturna observada). Si no es posible realizar un estudio formal del sueño, se puede utilizar una medición del contenido de oxígeno en la sangre (pulsioximetría) durante la noche para detectar TRS moderados a graves.

Pautas

¹ Los tipos de TRS que afectan a las personas con mielomeningocele incluyen:

- **Apnea central** – pausas en la respiración reguladas por el cerebro
- **Respiración periódica** – Al menos tres apneas centrales separadas por respiraciones de no más de 20 segundos
- **Apnea obstructiva o hipopnea** – Obstrucción parcial o completa de las vías respiratorias que interfiere con la respiración
- **Hipoventilación central** – respiración anormalmente baja o lenta que hace que los niveles de oxígeno en la sangre disminuyan y los de bióxido de carbono aumenten

0 a 11 meses

1. Durante los chequeos de rutina, pídale información al médico de su bebé sobre los exámenes de detección de TRS.
2. Fíjese en si su bebé tiene síntomas de dificultades respiratorias tales como un estridor (silbido agudo o chirriante), apnea (pausas en la respiración) y problemas con la alimentación.
3. Si su bebé tiene síntomas de TRS o enfrenta un mayor riesgo de desarrollarlos², pídale información a su médico sobre un estudio nocturno del sueño, así como una remisión a un especialista³ para hablar sobre el manejo continuo de los TRS.
4. Pregúntele a su médico acerca de otros exámenes que tal vez necesite su bebé si se le diagnostica con TRS.

1 a 2 años 11 meses

1. Pídale información al médico de su hijo sobre los exámenes de detección de TRS cuando asista a los chequeos de rutina (conocidos como “well-child visits” en inglés).
2. Fíjese en si su hijo tiene síntomas de dificultades respiratorias tales como estridor (silbido agudo o chirriante), apnea (pausas en la respiración) y problemas con la alimentación.
3. Si su hijo tiene síntomas de TRS o enfrenta un mayor riesgo de desarrollarlos², pídale información a su médico sobre un estudio nocturno del sueño, así como una remisión a un especialista para hablar sobre el manejo continuo de los TRS.
4. Pídeles información a los médicos de su hijo sobre hábitos saludables de sueño y lo que puede hacer para animar a su hijo a ponerlos en práctica.

3 a 5 años 11 meses

1. Hable con el médico de su hijo sobre cualquier preocupación que tenga relacionada con dificultades del sueño. Los síntomas de TRS en niños pueden incluir respiración por la boca, falta de atención, hiperactividad y retraso del crecimiento.
2. Hable con los médicos de su hijo sobre cualquier preocupación relacionada con la respiración. Esté atento a síntomas tales como falta de respiración, ronquidos, ahogamiento, irritabilidad y episodios de cianosis (cuando la piel se vuelve azul debido a la falta de oxígeno en la sangre).
3. Si su hijo tiene síntomas de TRS o enfrenta un mayor riesgo de desarrollarlos², pídale información a su

² Los factores de riesgo de TRS incluyen: Lesión de la médula espinal en un nivel alto, estructura o función anormal del tronco encefálico, complicaciones de una malformación de Chiari, función o estructura anormal de las vías respiratorias o los pulmones y obesidad.

³ Los especialistas que pueden brindar tratamiento a pacientes con TRS son: Neumólogo pediátrico, especialista en medicina del sueño, neurocirujano u otorrinolaringólogo (ENT, por sus siglas en inglés).

médico sobre un estudio nocturno del sueño, así como una remisión a un especialista para hablar sobre el manejo continuo de los TRS.

4. Pídeles información a los médicos de su hijo sobre exámenes anuales para la detección de TRS.
5. Pregúnteles a los médicos de su hijo cómo monitorear la respiración para estar pendiente de síntomas iniciales o cambios del sueño.

6 a 12 años 11 meses

1. Hable con el médico de su hijo sobre cualquier preocupación que tenga relacionada con dificultades del sueño. Los síntomas de TRS en niños pueden incluir respiración por la boca, falta de atención, hiperactividad y retraso del crecimiento.
2. Hable con los médicos de su hijo sobre cualquier preocupación relacionada con la respiración. Esté atento a síntomas tales como falta de respiración, ronquidos, pausas largas en la respiración, sonidos de jadeo o ahogamiento en la noche, tener mucho sueño durante el día, cambios del estado de ánimo, dificultad para pensar e irritabilidad.
3. Si su hijo tiene síntomas de TRS o enfrenta un mayor riesgo de desarrollarlos², pídale información a su médico sobre un estudio nocturno del sueño, así como una remisión a un especialista para hablar sobre el manejo continuo de los TRS.
4. Pídeles información a los médicos de su hijo sobre exámenes anuales para la detección de TRS.
5. Pregúnteles a los médicos de su hijo cómo monitorear la respiración para estar pendiente de síntomas iniciales o cambios del sueño.

13 a 17 años 11 meses

1. Pídeles información a los médicos de su hijo sobre exámenes anuales para la detección de TRS.
2. Anime a su hijo a hacerle preguntas a su médico sobre los patrones o hábitos de sueño.
3. Hable con el médico de su hijo sobre cualquier preocupación relacionada con la respiración. Esté atento a síntomas tales como falta de respiración, ronquidos, pausas largas en la respiración, sonidos de jadeo o ahogamiento en la noche, tener mucho sueño durante el día, cambios del estado de ánimo, dificultad para pensar e irritabilidad.
4. Si su hijo tiene síntomas de TRS o enfrenta un mayor riesgo de desarrollarlos², pídale información a su médico sobre un estudio nocturno del sueño, así como una remisión a un especialista para hablar sobre el manejo continuo de los TRS.
5. Pídale información al médico de su hijo acerca de problemas de salud que puedan contribuir o presentarse debido a los TRS, tales como la hipertensión, la obesidad y la escoliosis.
6. Pídeles ayuda a los médicos de su hijo acerca de cómo enseñarle a él a reconocer los síntomas de

TRS y cómo estos pueden afectar la calidad de vida.

18 años o más

1. Pídale información a sus médicos sobre exámenes anuales para la detección de TRS.
2. Hable con sus médicos de su sobre cualquier preocupación relacionada con la respiración. Esté atento a síntomas tales como falta de respiración, ronquidos, pausas largas en la respiración, sonidos de jadeo o ahogamiento en la noche, tener mucho sueño durante el día, cambios del estado de ánimo, dificultad para pensar e irritabilidad
3. Pídale información a su médico acerca de problemas de salud que puedan contribuir o presentarse debido a los TRS, tales como la hipertensión, la obesidad y la escoliosis.
4. Si usted tiene síntomas de TRS o enfrenta un mayor riesgo de desarrollarlos², pídale información a su médico sobre un estudio nocturno del sueño, así como una remisión a un especialista para hablar sobre el manejo continuo de los TRS.
5. Pídale información a sus médicos sobre cómo reconocer los síntomas de TRS y cómo estos pueden afectar la calidad de vida.
6. Puesto que posiblemente usted mismo no puede darse cuenta de cambios que puedan ocurrir en su respiración mientras duerme, hable con personas que puedan prestarles atención a estos cambios mientras usted duerme; por ejemplo, miembros de su familia, amigos, parejas o a su cónyuge. Pídeles que se fijen en problemas tales como pausas en la respiración y empeoramiento de los ronquidos.