



Por favor llene la siguiente forma.
No puede salvar los datos que escriba en esta forma.
Por favor imprima su forma completa si
le gustaría conservar una copia para su expediente.

Tratamiento de pacientes con daño neuromuscular que usan ventiladores en el hogar: asuntos críticos

Este paciente, _____,
padece una condición neuromuscular que requiere de ventilación en el hogar
 invasiva no invasiva.

Tome nota de estos nueve asuntos críticos para el tratamiento.

1. El paciente y el cuidador designado son expertos.

El apoyo ventilatorio de largo plazo en el hogar requiere habilidades y conocimiento diferentes de los de una unidad de cuidados intensivos o de emergencia. Los usuarios de ventiladores de largo plazo frecuentemente tienen años de experiencia lidiando con asuntos ventilatorios y problemas de cuidado respiratorio y han aprendido lo que funciona y lo que no funciona. Ellos conocen su cuerpo y su equipo.

No es posible que los proveedores médicos en escenarios de cuidado agudo sepan todas las estrategias que los pacientes han desarrollado para lidiar con sus problemas únicos. Así que es crucial que los proveedores médicos se acerquen a estos pacientes con una mente abierta y acepten sus sugerencias aun si son contrarias a los protocolos estándar del hospital. **Se recomienda que el médico tratante anote en las órdenes que el cuidador debe permanecer todo el tiempo para participar en la atención.**

2. La comunicación es crucial para el éxito del tratamiento.

Si el paciente está consciente, por favor:

- **Escuche.** Lea los labios/ dé papel y bolígrafo/ utilice el dispositivo de comunicación del paciente si es necesario.
- **Repita** lo que escuchó, brindando así una oportunidad al paciente para esclarecer conceptos.
- **Hable directamente al paciente.** Aunque el paciente no pueda comunicarse, sí puede entender. Explíquele sus *hallazgos* y plan de tratamiento.

3. Para pacientes con traqueostomía pre-existente (la interfase para maniobras de hiperinflación y ventilación).

La rutina del paciente puede incluir detalles menos comunes como ventilación sin manguito o ventilación con una válvula *Passy-Muir*™ colocada. Además, la enfermedad aguda de gravedad puede requerir cambios como el uso temporal de un tipo diferente de tubo endotraqueal. **Por favor, coméntelo con el paciente y el cuidador y regrese a la rutina propia del paciente lo más pronto posible.**

4. **¡Precaución!** ¡Administrar oxígeno solo puede tener consecuencias peligrosas!

El oxígeno que se usa solo puede enmascarar o acelerar la insuficiencia respiratoria aguda en pacientes con daño neuromuscular. La respuesta ante bajas concentraciones de oxígeno debe ser aumentar el apoyo ventilatorio y el manejo de las secreciones, NO simplemente administrar oxígeno.

Dar oxígeno a pacientes con daño neuromuscular SOLAMENTE si existen todas estas cuatro condiciones.

1. Si hay una condición pulmonar adicional como neumonía, EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica) o embolia pulmonar **y**
2. Si la saturación de O₂ está por abajo de 90% **y**
3. Si el manejo de las secreciones con, por ejemplo, *CoughAssist*® o depósito de aire, no ha logrado mejorar las cifras de saturación **y**
4. Si el equipo de ventilación mecánica está colocado con seguridad.

Entonces se administran solamente bajas concentraciones de oxígeno y se vigilan las concentraciones de CO₂. La oximetría y la concentración de bióxido de carbono al final de una espiración normal (EtCO₂) están en condiciones preferentes y adecuadas para su cuantificación.

La ventilación es crucial.

Los pacientes con trastorno neuromuscular requieren de apoyo VENTILATORIO. A menos que el paciente con este tipo de daño tenga aparte una enfermedad pulmonar, signos de hipoxemia, ya sea por acumulación de secreciones o ventilación inadecuada. INICIE EL PROGRAMA DE VENTILACIÓN Y UN PROGRAMA DE MANEJO DE SECRECIONES.

- La ventilación puede ser no invasiva mediante su administración con una mascarilla, una pieza bucal o a través de una traqueostomía existente, con una frecuencia respiratoria programada en la máquina. La intubación se puede requerir temporalmente en situaciones de emergencia si la ventilación no invasiva no está siendo efectiva.
- El manejo de secreciones debe ser primariamente por hiperinflación usando el método acostumbrado del paciente, esto es, tos manualmente asistida (compresión abdominal), almacenamiento de aire con bolsa de resucitador o respiradero volumétrico, o *CoughAssist*®. (véase a continuación).
- Si las secreciones son copiosas y los cuidadores o la familia no están disponibles para usar el *CoughAssist*®, puede requerirse succión, intubación, o ambas, hasta que el paciente mejore lo suficiente como para la transición de regreso a la ventilación no invasiva.
- *CoughAssist*® es un dispositivo portátil que utilizan muchos pacientes con ventilación mecánica en el hogar, con intervención traqueal u otra, para expectorar las secreciones porque tienen una tos débil. Este dispositivo debe estar al lado de la cama del paciente y usarse con la frecuencia necesaria, posiblemente varias veces en una hora hasta que se controlen las secreciones. El paciente y el cuidador saben cómo operar este dispositivo y pueden preferir operarlo ellos mismos.

5. **¡Precaución!** La anestesia y la sedación en pacientes con daño neuromuscular pueden reducir peligrosamente la respiración.

Los pacientes con daño neuromuscular y debilidad de los músculos respiratorios desarrollan insuficiencia respiratoria debido a hipoventilación. Todo lo que deprima su impulso respiratorio, como los opiáceos y las benzodiacepinas, exacerbarán la

hipoventilación y la insuficiencia respiratoria. En los pacientes con ventilación no invasiva, los medicamentos de sedación pueden entorpecer su respuesta a las fugas de aire de la interfase.

La ventilación puede eliminar la necesidad de sedación.

Los medicamentos tales como narcóticos y benzodiazepinas se usan frecuentemente cuando los pacientes se observan disneicos, ansiosos, incómodos o “batallando con el ventilador”. Estos medicamentos son importantes y no se deben interrumpir si son necesarios, y los proveedores del cuidado de la salud necesitan estar informados sobre el estado respiratorio del paciente. Para pacientes que típicamente utilizan ventilación no invasiva, ***la disnea y la ansiedad con frecuencia se pueden aliviar mediante el inicio de apoyo ventilatorio no invasivo.***

Si es imperiosa la administración de anestesia...

- Sólo se debe administrar por personal muy experimentado y bajo condiciones de estrecha vigilancia.
- En la sala de recuperación, el paciente debe regresar a su sistema de ventilación del hogar (invasivo o no invasivo) con la disposición habitual y vigilancia cuidadosa de las vías aéreas.

6. Es óptimo usar el propio ventilador del paciente.

El ventilador del hogar está programado con los parámetros que se usan en la casa del paciente y la persona que lo atiende sabe cómo usarlo.

- *Durante el transporte de corta duración en ambulancia (menos de una hora), se recomienda usar el ventilador del hogar del paciente más que una bolsa. Para viajes largos, se conecta el ventilador directamente a la toma de corriente eléctrica de la ambulancia.*
- *En el hospital, se usa el ventilador del hogar del paciente. De otra manera, se puede usar un dispositivo hospitalario equivalente, a menos que se requiera una forma de ventilación más compleja (si el equipo del paciente está aprobado por el hospital, el paciente debe aportar la documentación).*
- Diríjase al técnico de cuidado respiratorio (RCP) del hospital para que realice consultas por teléfono con su homólogo del hogar del paciente. Véase [Información vital del paciente para el personal médico](#) a fin de contactar fuentes de información.

7. Los pacientes con daño neuromuscular no pueden tolerar todas las posiciones corporales.

Estos pacientes con frecuencia no pueden tolerar posiciones que se asumen normalmente durante el tratamiento, como es acostarse sobre su espalda. Pregunte al paciente o a la persona que lo atiende sobre las posiciones aceptables y las necesidades de ventilación durante el tratamiento.

8. ***¡Importante!*** Una traqueostomía con frecuencia es innecesaria para pacientes que previamente usaban ventilación no invasiva.

Mientras las secreciones se puedan manejar de manera no invasiva, es posible que no haya necesidad de apoyo de traqueostomía. La ventilación no invasiva que se usa adecuadamente en un paciente cooperador puede brindar tanto apoyo respiratorio como la ventilación invasiva.

Por lo general, las personas que hablan y degluten razonablemente bien no necesitan traqueostomía para ventilación. Pueden requerir intubación temporalmente en casos de neumonía grave o, como cualquier otra persona, para la recuperación del traumatismo quirúrgico, **pero pueden usualmente regresar a la ventilación no invasiva**. Si es posible, consulte con el médico del paciente. Véase [Información vital del paciente para el personal médico](#) antes del procedimiento.

9. Decisión del paciente sobre la continuación/interrupción de la vida.

Este paciente ha completado y comentado con la persona que lo cuida los documentos de voluntades anticipadas: Testamento vital (*Living Will*) y Poder notarial para asuntos médicos (*Medical Power of Attorney*). La responsabilidad del profesional de la salud en este rubro es específica y limitada.

La responsabilidad del profesional de la salud **es brindar información** que ayudará al paciente o a la persona designada como apoderado (Power of Attorney) a tomar una decisión. *Por ejemplo:*

“Algunos pacientes con traqueostomía pueden regresar a la ventilación no invasiva con el tiempo”.

La responsabilidad del profesional de la salud **es no hacer juicios** sobre la situación del paciente. *Por ejemplo:* “Su cuidado en esta condición será demasiado para su familia”.

Colaboradores que incluyen especialistas disponibles para consulta

Brenda Jo Butka, MD

Respiratory Care, Pulmonology
Vanderbilt Stallworth Rehabilitation Hospital
Nashville, Tennessee
615-963-4488, 615-963-4002 fax
brenda.butka@vanderbilt.edu

Helen A. Kent, RRT, BS

Progressive Medical
Carlsbad, California
800-491-2292, **760-448-4448**, 760-448-4449 fax
hkent@progressivemed.org
www.progressivemed.org

Noah Lechtzin, MD, MHS, FCCP

Pulmonary & Critical Care Medicine
Johns Hopkins University
Baltimore, Maryland
410-502-7044, 410-502-7048 fax
nlechtz@jhmi.edu

Lou Saporito, RRT, BS

Millennium Respiratory Services
Whippany, New Jersey
800-269-9436, **973-463-1880**
saporilr@umdnj.edu

Augusta S. Alba, MD, Retired

Consultant, Rehabilitation Medicine
Coler Goldwater Specialty Hospital and Nursing Facility
Roosevelt Island, New York

Linda L. Bieniek, LaGrange, Illinois
Mary Ann and William (deceased) **Buckingham**, Worth, Illinois
Jason Hallgren, Coatesville, Pennsylvania
Valerie and Richard Parrish, Plainfield, Illinois
Carol Wallace, Austin, Texas
Christamae Zimpel, Ceres, California

Prepared by

IVUN
International Ventilator Users Network
An affiliate of Post-Polio Health International (PHI)

Funded by

 Paralysis Resource Center
Christopher and
Dana Reeve Foundation