

Guía de  
cuidados  
respiratorios  
para  
familiares

**AME**



# GICREN

---



Todos los integrantes del grupo declaran no tener conflictos de interés

Las fotos que se muestran están autorizadas de forma personal para su exhibición con fines educativos

## Misión

Promover los Cuidados Respiratorios No Invasivos a nivel de Iberoamérica, basado en los estudios y las experiencias del **Prof. Dr John Bach**, buscando siempre la atención integral de las personas con ENM con una mejor calidad de vida, a través de una atención más humanizada, centrada en el paciente y su familia.

## Visión

*Ser reconocido como un grupo de referencia en el escenario de los Cuidados Respiratorios No Invasivos a nivel de Iberoamérica, proporcionando a la sociedad asistencia profesional competente a través de un grupo de profesionales de excelencia con valores éticos y capacidades para integrarse a equipos multidisciplinarios*

## Valores

Honestidad, solidaridad, responsabilidad, humanidad, ecuanimidad.



# Resumen

**LO SUSTANTIVO:** las *enfermedades neuromusculares* tienen debilidad progresiva de los músculos respiratorios.

**LA SEVERIDAD:** la capacidad funcional respiratoria se relaciona fuertemente con el logro de hitos motores como la capacidad de sentarse, caminar y mantener por un tiempo la marcha. Permitted agruparlas en base a sencillas y económicas pruebas de medición de la capacidad vital y tusígena.

**RELEVANCIA DEL TEMA:** las agudizaciones respiratorias por resfríos simples, tratados con oxígeno solamente, sin soporte ventilatorio no invasiva y sin tos asistida exponen a falla de los músculos respiratorios responsable del 75% de las muertes en las personas con enfermedad neuromuscular.

# Objetivo

**GENERAL:** Empoderar a las personas con AME, sus familias y cuidadores para lograr la mayor autonomía y calidad de vida posible.

**ESPECÍFICO:** Ser de utilidad en los cuidados respiratorios específicos para las personas con AME.

**ESPECÍFICO:** Servir de apoyo en las técnicas de Air Stacking (apilamiento de aire), Coug Assisst (asistencia mecánica para la tos), SVNI (soporte ventilatorio no invasivo)

**ESPECÍFICO:** Servir de apoyo en otros cuidados generales (elongaciones, deglución, equipamiento, intercurrencias)

Esta guía nos enseñan que nuestro cuerpo debe moverse todos los días y nuestros pulmones también.

- La mayoría de las veces los seres humanos nos movemos naturalmente sin que nada nos detenga, otras veces, nacemos con algo que nos deja ese desafío como una gran dificultad.
- La AME (atrofia muscular espinal), provoca debilidad muscular que muchas veces según el tipo y la severidad dificulta las funciones de caminar, tomar objetos y también respirar.
- Los niños y las niñas con AME necesitan mantener su cuerpo en actividad y mejorar su calidad de vida.



Los músculos se deben **activar** y **elongar** todos los días!!

## LA DEBILIDAD MUSCULAR

Afecta a todos los músculos del cuerpo, a los de las piernas y de los brazos.

También a los del tronco y del tórax, dificultando la postura y la respiración.



# Realizar elongaciones a diario:



Rotaciones de tronco hacia cada lado



Elevación del hombro para elongar los pectorales



Elongar los músculos detrás de las rodillas, los flexores de cadera y tobillo

- Repetir 6 a 8 veces cada movimiento
- Sí es posible, realizar toda la serie dos veces al día
- Respetar la fatiga
- No debe doler



# Contraindicaciones de las elongaciones

Sí presenta alguna de estas patologías:

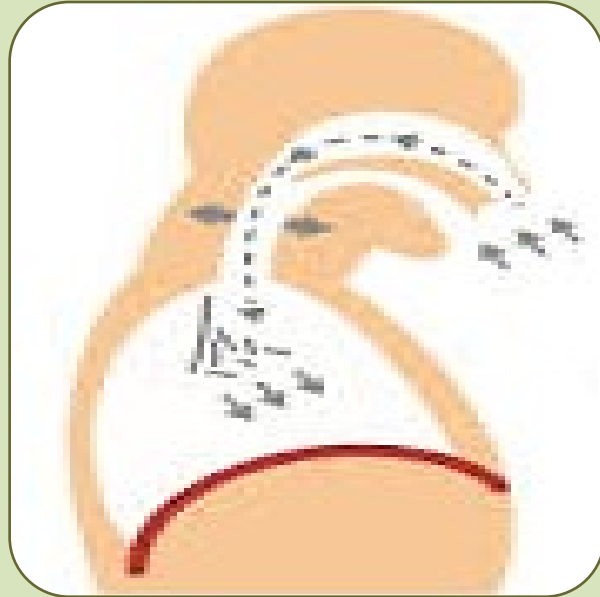
---

No debe realizar los ejercicios de este manual, hasta que su médico tratante lo autorice



- Fractura
- Desgarro muscular
- Cirugía recientes de tendón
- Esguince o luxación
- Sinovitis, anquilosis o pseudoartrosis
- Tumor en la zona a movilizar

# Así participan los músculos en la respiración



## Músculos Inspiratorios

- Diafragma
- Intercostales

Introducen el aire a los pulmones



## Músculos espiratorios

- Abdominales

Sacan el aire de los pulmones



## Músculos de vía aérea superior

- Faríngeos
- Palatino
- Geniogloso

Protegen a los pulmones durante la deglución

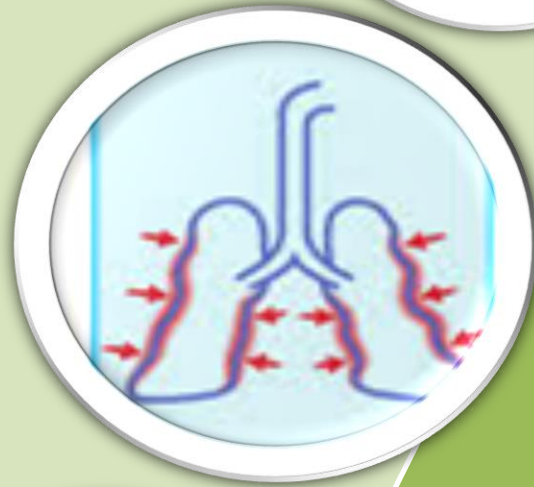
**Todos participan en la TOS!!!!**



# La debilidad de los músculos respiratorios comprometen la función pulmonar



Disfagia  
(dificultad para tragar)



Hipoventilación  
(zonas del pulmón sin aire)



Alteraciones de la tos

## Importancia de realizar cuidados respiratorios:



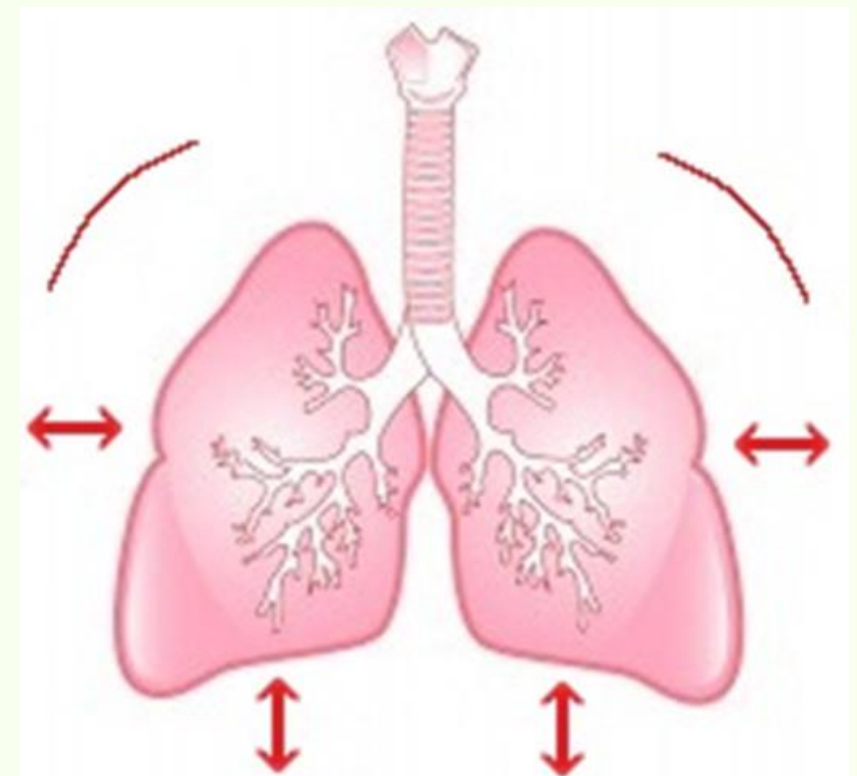
### PARA :

- Evitar el fallo respiratorio.
- Evitar las hospitalizaciones.
- Evitar la intubación endotraqueal y la traqueostomía
- Y mejorar la calidad de vida

# Prevención de la insuficiencia respiratoria

## Objetivos diarios de los CUIDADOS:

1. Mantener la compliance (distensibilidad) y elasticidad de los pulmones y de la pared tórácica
1. Favorecer el crecimiento pulmonar y de la caja torácica.
1. Mejorar la fuerza de la TOS
1. Mejorar la ventilación pulmonar durante el día.



# ¿A qué debemos prestar atención?



Fiebre

Dificultad respiratoria



Secreciones respiratorias



Desaturación



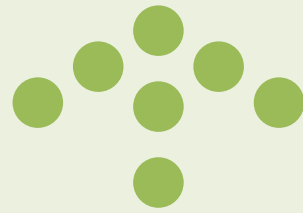
La dificultad para respirar puede pasar desapercibida por la misma debilidad.

-----

Los pacientes con AME no pueden muchas veces respirar más rápido o más profundo.



# Infecciones respiratorias



Aumenta la dificultad para respirar



La TOS débil aumenta la dificultad de movilizar las secreciones

Estos problemas se acentúan durante las **infecciones respiratorias**

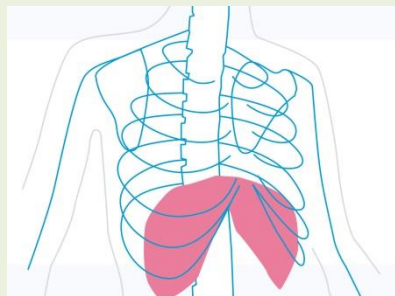
Los músculos encargados de la tos y la respiración se vuelven aún más débiles en ese momento

# Procedimiento si la saturación de Oxígeno ↓ de 95%

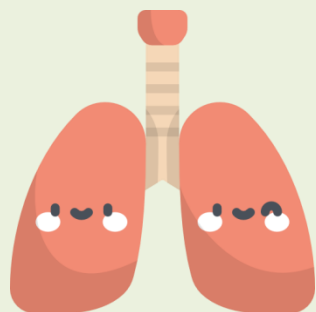
¿Cuál es la causa del problema?



Secreciones retenidas



Hipoventilación (zonas del pulmón sin aire)



Infección del pulmón

¿Cuál es la solución?

Asistencia de la tos

Soporte ventilatorio no invasivo

Soporte ventilatorio no invasivo (con aporte de O<sub>2</sub>?)

# ¿Cómo ayudamos a mejorar la TOS?



## Asistiendo la TOS



De forma manual



De forma instrumental



En la inspiración con **Air stacking**  
Utilizando una Bolsa de insuflación (tipo ambú)



En la espiración con la **Compresión abdominal/ torácica** o ambas



Con un **asistente mecánico** que asiste las dos fases, la inspiración y la espiración **COUGH ASSIST**

# Air stacking o Apilamiento de aire



Aumenta la cantidad de aire que llega a los pulmones

Ayuda a eliminar las secreciones

Así el Pulmón y el Tórax pueden crecer mejor!

Todos los días mínimo de **10** repeticiones con las pausas que sean necesarias!



# Equipamiento necesario en casa:



## Bolsa de insuflación

Con sus accesorios e interfaces según la edad del niño, la niña o adolescente y sus necesidades



## Pulsioxímetro

Controla y evalúa la respuesta al tratamiento



## Faja abdominal

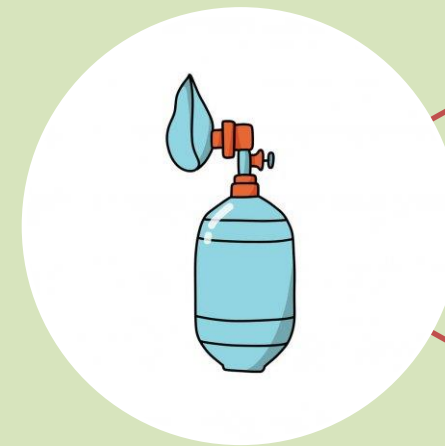
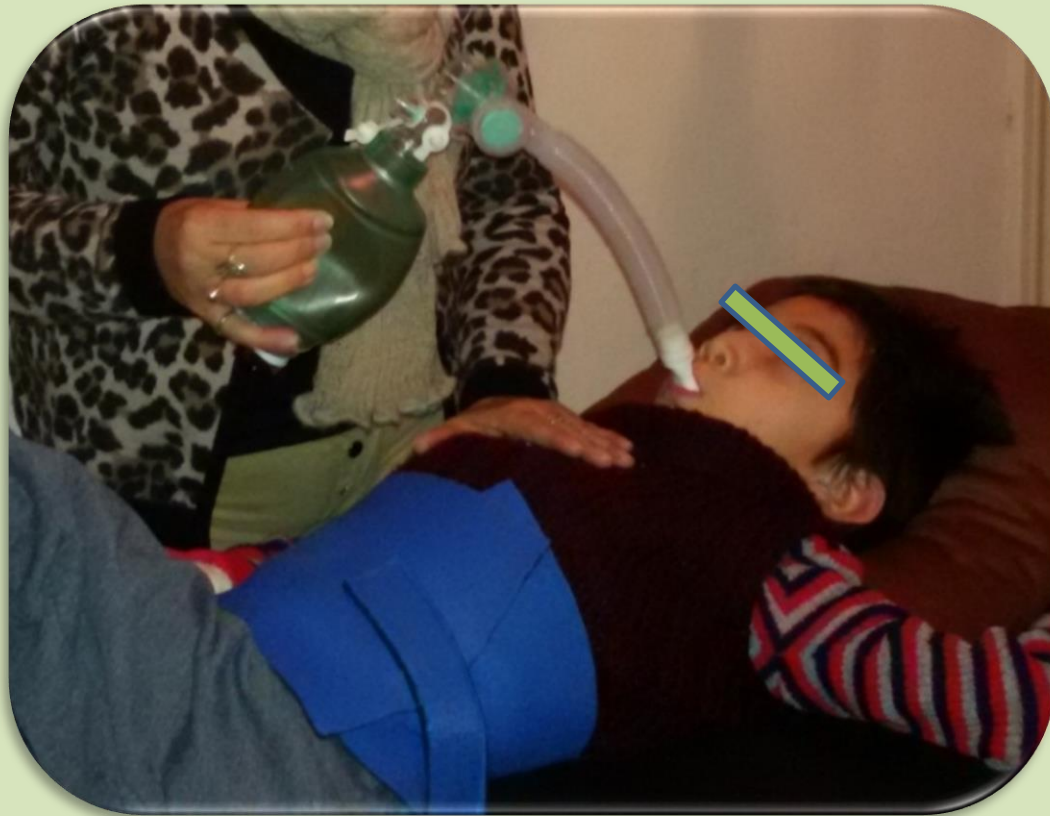
Favorece la respiración torácica

# Montaje Pandemia Covid 19

## Air Stacking



# Air Stacking



Con máscara

Con boquilla



1

Insuflar de 3 a 4 veces hasta se sienta complacido de aire y se observe el tórax expandido

2

Se repite el punto anterior de 8 a 10 veces en cada sesión

3

Se asiste la tos cada vez que lo solicita

4

Si hay secreciones que no puede deglutir o expectorar se aspiran mecánicamente.

# Tamaño de las bolsas de insuflación

Neonatales 250 ml < 1 año

Pediátricos 500 ml entre 1 y 9 años -30 kg

Adultos, 1.500 ml > 10 años +30 kg



Con válvula de seguridad a 40 cm/H2O para neonatales y pediátricas

Con válvula de seguridad a 60 cm/H2O para adultos



Con válvula unidireccional en todas las edades



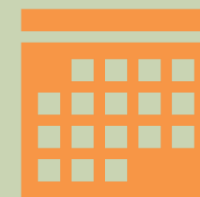


# ASISTENTE MECANICO PARA LA TOS

La meta es alcanzar una rápida expansión torácica máxima seguida de un vaciamiento pulmonar inmediato, mejorando la capacidad inspiratoria y la velocidad de flujo en la tos.



# ASISTENTE MECANICO PARA LA TOS



## Fase inspiratoria

Entrega **insuflaciones profundas** mejorando la capacidad inspiratoria

## Fase espiratoria

Genera inmediatamente luego de la fase inspiratoria una **exuflación profunda y a gran velocidad** para limpiar las vías aéreas de secreciones

## Programación

**5 ciclos** para evitar hiperventilación

Presiones van de +/- **40 hasta +/- 60 a 70 cmH<sub>2</sub>O** en pacientes con TQT y se ajustan según cada necesidad  
Puede utilizarse con **interface bucal**, máscara o a la TQT.

Se puede utilizar un **modo manual** y coordinar con el ritmo respiratorio o un **Modo Cough-Track** preestablecido



# Como programar el Cough Assisst

## Auto manual



## Cough track (ciclos de inhalación/exhalación )

**:Tiempo de inhalación**  
0,5 a 1,5 seg  
en niño  
1,5 a 2,5 seg  
adolescentes

**Tiempo de exhalación**  
1 seg niños  
2 segs  
adolescente



**Secuencia:**  
4 a 6 ciclos  
**Período  
reposo:**  
20 a 30  
segundos

**Tratamiento  
completo:**  
4 a 6  
secuencias



El nivel de presión para la insuflación y la exhufación se deben ajustar según edad, peso y confort de cada niño y adolescente.

# Soporte de Ventilación No Invasiva

Es una **terapia de apoyo** para tratar la insuficiencia ventilatoria causada por la debilidad de los músculos respiratorios.

Requiere de ventiladores de **preferencia de volumen controlado**, pero también se pueden utilizar equipos generadores de flujo con dos niveles de presión.

Es fundamental contar con una **interface adecuada**, sobre todo en lactantes de menos de 5 kg de peso corporal donde se recomienda la interface nasal.





# Interface



Nasales



Oronasales



Faciales

## Confort

- No deben permitir fugas

## Cuidado de la piel

- Higiene diaria

Es fundamental la correcta selección de la **interface**, recuerde que se utilizará toda la noche, en algunos casos la noche y algunas horas del día y en otros las 24 hs.

# Recomendaciones



Limpie el equipo y sus accesorios según recomendaciones del fabricante



Ante dudas consulte al servicio que le entregó el equipo.



Limpie los filtros y cambie los filtros según las indicaciones recibidas



Limpie los accesorios y la máscara

Tenga en algún lugar escrito o tome una imagen de los parámetros de ventilador

Parámetro en VCV	Valor
Modo	AC, ST
TV	..... ml
EPAP	..... cmH <sub>2</sub> O

VCV ventilador volumen control



Parámetro en VCP	Valor
Modo	AC, ST
IPAP	.....cmH <sub>2</sub> O
EPAP	..... cmH <sub>2</sub> O



VCP ventilador presión control

**OXÍGENO SUPLEMENTARIO:** se recomienda O<sub>2</sub> en los fallos agudos (generalmente en las exacerbaciones), utilizándolo **SIEMPRE** con el SVNI hasta revertir la hipoxemia pulmonar tisular para luego quitarlo!

Cuando están estables sin infecciones **NO** se debe utilizar oxígeno suplementario, recuerde que la falla es de los músculos no del pulmón

Sí se agregara O<sub>2</sub> en períodos estables se produciría el fallo ventilatorio provocando un aumento de la SatO<sub>2</sub> de manera artificial

Este aumento artificial de la SatO<sub>2</sub> de provoca una alteración del control respiratorio a nivel de SNC, aumentando la hipercapnia





# Complicaciones de la traqueotomía



- Granuloma
- Bronquitis crónica purulenta
- Riesgo de aspiración de alimentos
- Estenosis traqueal
- Colonización e infecciones
- Parálisis de las cuerdas vocales
- Sinusitis
- Fístulas traqueoesofágicas
- Traqueobroncomalacia

Las funciones musculares respiratorias pueden suplirse incluso en **pacientes con muy poca capacidad vital incluso nada** si se utiliza **SNVI** de forma continua y **asistencia mecánica para la tos**.

*La **NO** utilización de traqueostomía facilita la retirada del respirador y calidad de vida.*

# Los trastornos deglutorios se asocian a empeoramiento de los problemas respiratorios

## Disfagia

Evaluar la dificultad para tragar (fonoaudiología)

Evaluar el riesgo de broncoaspiración

Evaluar la presencia de vómitos y náusea

## Sialorrea

Deshidratación

Desnutrición

Obstrucción de la vía aérea

Nauseas

Prevenir y tratar la disfagia y la sialorrea

Tratamientos no farmacológicos (fonoaudiología, adaptación de utensilios, alineación postural, vendaje neuromuscular, higiene oral, aspiración frecuente)

Tratamientos con fármacos de acción anticolinérgica, toxina botulínica, debidamente evaluada y consensuada entre el equipo médico y la familia.

Gastrostomía



# Cuando consultes al equipo de salud siempre llevar



Radiografía de tórax



Última espirometría



Bolsa de insuflación



Asistente mecánico de la tos



Equipo de ventilación no invasiva

# NO DESCUIDAR OTROS CUIDADOS





GiCREN es un grupo de profesionales de la salud (médicos, fisioterapeutas, terapeutas respiratorios y enfermeras) que intentamos aportar a la mejor calidad de vida de todas las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familiares/cuidadores.

Deseamos que toda la información y los contenidos aquí brindados te hayan sido útiles, pero somos conscientes de que este material puede mejorar con la ayuda de todos, así que te invitamos a llenar esta breve encuesta del enlace para que nos dejes tus sugerencias.

<https://forms.gle/ogLPHBawRCc3A76eA>