

Tratamiento de pacientes neuromusculares que usan un ventilador en casa: asuntos críticos

El/la paciente, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, tiene una condición has a neuromuscular que requiere ロinvasivo ロno-invasivo ventilación de casa. ***Nota los nueve asuntos críticos para tratamiento.***

1. El/la paciente y cuidador designado son expertos.

Apoyo ventilatorio de casa a largo plazo requiere habilidades y conocimientos diferentes que la ventilación aguda en una unidad de emergencia o de cuidados intensivos. Usadores de ventilación a largo plazo usualmente tienen años de experiencia en abordar problemas ventilatorios y del cuidado respiratorio. Han aprendido lo que funciona y lo que no funciona. Conocen sus cuerpos y equipo.

No es posible que los proveedores médicos en unidades de cuidados intensivos sepan todas las estrategias que los pacientes han desarrollado para abordar sus problemas únicos. Entonces, es critical que los médicos traten estos pacientes con una mente abierta y acepten las sugerencias de los pacientes *aun si son contrarios a los procedimientos estándares del hospital.* **Es recomendado que el médico declare que el cuidador debe estar presente en todo momento para participar en la atención.**

2. La comunicación es crítica para un tratamiento exitoso.

**Si el paciente está consciente, por favor:**

• **Escuchar.** Leer los labios / proveer papel y lapicero / utilizar el dispositivo de comunicación del paciente si es necesario.

• **Repetir** lo que oye, proveyendo una oportunidad para que el paciente pueda clarificar.

• **Hablar directamente con el paciente.** Un paciente que no puede comunicarse aún podrá entender. Explique sus resultados y plan de tratamiento.

3. Para pacientes con una traqueotomía preexistente. (el interfaz para maniobras de hiperinflación y ventilación)

La rutina del paciente puede incluir detalles raros como ventilación sin puños o ventilación con una válvula de Passy-Muir ™. Además, la enfermedad aguda puede requerir cambios como el uso temporario de un tipo diferente de tubo de traqueotomía. ***Por favor, discuta con el paciente y cuidador, y vuelve a la rutina original del paciente lo antes posible.***

4. ¡Cuidado! ¡Proveer el oxígeno sólo puede causar consecuencias serias! El oxígeno usado solo puede ocultar o acelerar el fallo respiratorio agudo en pacientes neuromusculares. La respuesta a niveles bajos de oxígeno sería aumentar el apoyo ventilatorio y manejo de secreciones, NO simplemente administrar oxígeno.

**Administrar oxígeno a los pacientes neuromusculares SOLAMENTE** si cada cuatro de estas condiciones existen:

1. Hay una condición pulmonar adicional, como neumonía, EPOC, o embolia pulmonar, ***y***

2. La saturación de O2 es bajo de 90% ***y***

3. El manejo de secreciones, como CoughAssist® o “air stacking,” ha fallado mejorar la situación ***y***

4. La ventilación mecánica está lista seguramente.

Entonces solo provea niveles bajos de oxígeno y controle los niveles de CO2. Oximetry y EtCO2 (End Tidal) son preferibles y aceptables para medida.

**La ventilación es crítica.**

Los pacientes con problemas neuromusculares requieren apoyo VENTILATORIO. A menos que el paciente neuromuscular tiene otra enfermedad pulmonar, hipoxemia significa la acumulación de secreciones o ventilación inadecuada. EMPIECE VENTILACIÓN Y UN PROGRAMA DE MANEJO DE SECRECIÓN.

• La ventilación puede ser no-invasiva por una máscara o boquilla, o proveído por una traqueotomía existente con un ritmo fijado por máquina. La intubación puede ser necesaria temporalmente en situaciones de emergencia si la ventilación no-invasiva no es eficaz actualmente.

• El manejo de secreción debe ser primariamente hiperinflación por lo método usual del paciente, p. ej., asistencia de tos a mano, air-stacking con bolsa de resucitación, o CoughAssist®. (véase más adelante). Si las secreciones son copiosas y cuidadores o familia no están disponibles para usar el CoughAssist®, succión y/o intubación puede ser requeridas hasta que el paciente mejore suficiente para volver a la ventilación no-invasiva.

• CoughAssist® es un dispositivo portable que muchos pacientes de ventilación mecánica de casa, con o sin traqueotomía, utilizan para inducir secreciones porque tienen una tos débil. Es necesario que este dispositivo esté cerca a la cama del paciente y usado tan frecuentemente como sea necesario, posiblemente muchas veces por hora hasta que las secreciones estén controladas. El paciente y el cuidador saben cómo operar el dispositivo y puede ser que prefieran operarlo los mismos.

5. ¡Cuidado! Anestesia y sedación por los pacientes neuromusculares puede bajar la respiración peligrosamente.

Los pacientes neuromusculares con debilidad de los músculos respiratorios contraen fallo respiratorio debido a hipoventilación. Cualquier cosa que deprima su mecánica respiratoria, como opiáceos y benzodiazepinas, empeorará la hipoventilación y el fallo respiratorio. Para los pacientes de ventilación no-invasiva, sedantes pueden impedir la respuesta del paciente a escapes de aire del interfaz.

**Es posible que la ventilación cancelará la necesidad de sedación.**

Es común usar medicamentos como narcóticos y benzodiacepinas cuando pacientes parecen disneicos, ansiosos, incómodos, o “luchan el ventilador.” Aunque estos medicamentos son importantes y deben ser usados si son necesarios, es necesario que los médicos tengan en cuenta la situación respiratoria de los pacientes. Con pacientes que usualmente usan ventilación no-invasiva, ***usualmente se puede aliviar la disnea y ansiedad por apoyo ventilatorio no-invasivo.***

**Si la anestesia es absolutamente necesaria…**

• Solo debería ser administrada por personal experimentado y con supervisión íntima.

• En recuperación, vuelve a usar el sistema de ventilación de casa (no-invasivo o invasivo) del paciente, con sus configuraciones usuales y con vigilancia detallada de la vía respiratoria.

6. Usar el propio ventilador del paciente es ideal.

El ventilador de casa está programado para las configuraciones de casa y el cuidador sabe cómo usarlo.

• *En el casa de transporte de ambulancia breve (menos que una hora)*, use el ventilador de casa del paciente en lugar de resucitador. *Para viajes más largos,* conecte el ventilador directamente a la alimentación CA de la ambulancia.

• *En el hospital,* use el ventilador de casa del paciente. De lo contrario, use un dispositivo equivalente del hospital a menos que una manera más sofisticada de ventilación es necesaria. (Si el equipo del paciente es pre-aprobado por el hospital, el paciente proveerá la documentación.)

• Dirija al profesional de cuidados respiratorios del hospital que consultes con el profesional de cuidados respiratorios de casa del paciente. Vea la Información esencial del paciente para el personal médico para la información de contacto.

7. Los pacientes neuromusculares no tolerarán cada posición del cuerpo.

A menudo, estos pacientes no pueden tolerar posiciones del cuerpo típicas de tratamiento, como echarse de espalda. Pregunte al paciente o cuidador de posiciones aceptadas y las necesidades de ventilación durante el tratamiento.

8. ¡Importante! A menudo, una traqueotomía no es necesaria para pacientes que han usado ventilación no-invasiva previamente.

A lo largo que se puede manejar las secreciones de manera no-invasiva, no hará la necesidad de una traqueotomía. Para un paciente cooperativo, ventilación no-invasiva, usada apropiadamente, proveerá los mismo apoyo respiratorio que la ventilación invasiva.

Por lo general, los que hablan y tragan sin dificultad no necesitan una traqueotomía para la ventilación. Requerirá intubación temporaria para neumonía extrema o recuperación del trauma de cirugía; ***usualmente pueden volver a transicionar a la ventilación no-invasiva.*** Si es posible, consulte con el médico del paciente. Antes de proseguir, vea la Información esencial del paciente para el personal médico

9. Continuación/cese de vida es la decisión del paciente

El paciente ha completado un Testamento vital y un Poder duradero para la atención médico, y ha discutido estos temas con su cuidador. La responsabilidad del profesional médico es limitada y específica en este aspecto.

La responsabilidad del médico ***es proveer información*** que ayudará al paciente o la persona designada como Poder a tomar una decisión. Por ejemplo, *“Algunos pacientes de traqueotomía pueden volver a la ventilación no-invasiva con el tiempo.”*

La responsabilidad del médico ***no es juzgar*** la situación del paciente. *Por ejemplo: “Su cuidado en esta condición será demasiado para su familia.”*

Colaboradores, que incluye especialistas disponible a consultar

**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 Funded by***

