

Cuidado respiratorio



Riesgo: Falla respiratoria

- ✓ Si presenta dificultad respiratoria o una baja saturación de oxígeno (<95%), estimule la tos con su equipo de tos asistida mecánica, con una bolsa de resucitación manual (Ambú) con válvula unidireccional o con su equipo de ventilación mecánica según la programación indicada por su equipo tratante. Para facilitar la tos además se puede hacer una compresión abdominal. Si no mejora en 5-10 min, vaya al Servicio de Urgencia.
- ✓ No olvide llevar sus dispositivos de uso habitual, con el detalle de la programación de los mismos, y sus medicamentos.
- ✓ Recordar que la DMD se asocia a hipoventilación, por lo que es necesaria la administración temprana de soporte ventilatorio no invasivo.
- ✓ Ante la necesidad de terapia con oxígeno (O2) suplementario, este debe usarse SIEMPRE asociado a soporte ventilatorio no invasivo, para prevenir la hipercapnia por inhibición del impulso respiratorio del paciente (si usa O2: monitoree los niveles de CO2).

Uso crónico de corticosteroides (Prednisona o Deflazacort)



Riesgos: Crisis o insuficiencia suprarrenal

- ✓ Recuerde informar a su médico si el paciente toma corticosteroides.
- ✓ No suspenda los corticosteroides sin indicación médica.
- ✓ En situaciones de estrés, ya sea leve, como cuadros virales que cursen fiebre, moderados como extracción dental o procedimientos endoscópicos, y severos como una neumonía grave o una cirugía, además del esquema de corticoides utilizado regularmente, se debe administrar hidrocortisona, de acuerdo a la dosis recomendada por el médico tratante.
- ✓ Sólo en caso de no tolerar la vía oral y no pueda tomar el medicamento por vómitos, vaya al Servicio de Urgencias y solicite que se administren corticoides por vía intravenosa o IM hasta que se toleren las píldoras orales.
- ✓ Para más detalle consultar el Protocolo de PJ Nicholoff*.

<https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2019/08/PJ-Nicholoff-Steroid-Protocol-Spanish-v02.pdf>



Consideraciones ante caídas y golpes



Riesgos: Fracturas y Síndrome de Embolia Grasa

- ✓ **Fractura de extremidades inferiores:** Si el paciente todavía mantiene la habilidad de caminar, informe al médico que ponerse de pie y moverse lo antes posible, puede preservar la deambulacion. Por lo tanto, de ser factible, se recomienda realizar una fijación interna/cirugía con carga de peso precoz.
- ✓ **Síndrome de Embolia Grasa:** Puede presentarse después de una caída o fractura. Si su hijo tiene dificultad para respirar, parece confundido o está menos alerta después de una caída o fractura, debe acudir de inmediato al Servicio de Urgencia y alertar al personal de salud. Es importante la realización de un estudio radiológico para evaluar la presencia de posibles fracturas que lo estén provocando, ya que muchas veces éstas pueden ser asintomáticas.

Cuidado cardiológico



Riesgos: Arritmias, insuficiencia cardíaca, embolias cardíacas

- ✓ Si el paciente presenta aumento brusco de la frecuencia cardíaca, palpitaciones, dolor al pecho, sensación de pecho apretado o pérdida brusca de conocimiento, debe acudir de inmediato al Servicio de Urgencia.
- ✓ Comentar a los médicos si es usuario de Enalapril y/o algún otro medicamento para el corazón.
- ✓ Se debe realizar un electrocardiograma (ECG) para descartar arritmias. Igualmente, es importante llevar consigo el último ECG y ecocardiograma que le hayan efectuado.

Precauciones con la anestesia



Riesgo: Rabdomiolisis (destrucción masiva del musculo esquelético que puede ser potencialmente mortal)

- ✓ Debe **evitarse la anestesia inhalada** (halogenados).
- ✓ **NUNCA se debe administrar Succinilcolina** o relajantes musculares despolarizantes.
- ✓ La anestesia intravenosa se considera segura con una estricta vigilancia.
- ✓ La anestesia local y el óxido nitroso son seguros para procedimientos menores.

Recordar que...

- ✓ Las **transaminasas hepáticas**, GOT y GPT, se encuentran elevadas en pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne. Esto ocurre debido a que estas enzimas están presentes tanto en el hígado como en el musculo esquelético. Habitualmente, su elevación no requiere de un mayor estudio en este grupo de pacientes.
- ✓ Es importante mantener el **calendario de vacunación actualizado** y recibir la vacuna contra la influenza y el COVID 19, anualmente. Recordar que los usuarios de corticoides crónicos deben evitar las vacunas vivas cuando sea posible.
- ✓ Siempre que asista al Servicio de Urgencia, dé aviso a su equipo tratante neuromuscular.

Fuente de la información:

**Parent Project
Muscular
Dystrophy**
JOIN THE FIGHT.
END DUCHENNE.

Información corroborada por:

Dra. Claudia Trincado, Cardióloga Pediatra.
Dra. Daniela Ávila, Neuróloga Pediatra.
Dr. Francisco Prado, Broncopulmonar Pediátrico.
Dra. Catalina Jarpa, Pediatra.
Dra. María Fernanda Ochoa, Endocrinóloga.



Folleto Cuidados de Urgencias



Información del paciente

Nombre:

RUT:

Contacto de emergencia:

Teléfono de contacto:

Nombre del neurólogo tratante:

Previsión:

Centro de salud de preferencia:

Medicamentos de uso habitual:

Alergias:

Otras condiciones o enfermedades medicas:

Grupo Sanguíneo:

Teléfono de emergencia (SAMU): 131

Cuando los pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne presentan alguna de las siguientes complicaciones médicas, lea y utilice estas recomendaciones sobre cómo enfrentarlas.

*Todas estas sugerencias deben ser siempre evaluadas y supervisadas por su equipo médico tratante.



www.duchenne.cl