

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 portátil, con un dispositivo bolsa- mascarilla (Ambú) o con su equipo de ventilación, según la programación indicada por su equipo tratante. 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 ventilación asistida no invasiva.
- ✓ La terapia con oxígeno (O2) suplementario, sin ventilación asistida, debe usarse con precaución 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

- ✓ **Siempre** informe al médico que lo atiende si usted recibe tratamiento crónico con corticoides.
- ✓ **NUNCA suspenda abruptamente los corticoides** sin indicación médica.
- ✓ Si presenta una situación de estrés severo (accidente, trauma, infección grave o procedimiento quirúrgico mayor) o estrés moderado (extracción dental múltiple, fractura, neumonía) o si no puede tomar sus corticoides diarios debido a vómitos tras 24-48 horas, acuda al Servicio de Urgencia.
- ✓ Ante las situaciones mencionadas, solicite que le administren Hidrocortisona por vía intravenosa o intramuscular hasta que el cuadro clínico mejore o vuelva a tolerar sus medicamentos por vía oral.

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 movilizarse lo antes posible, puede preservar la deambulación. 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, 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