

CUIDADOS AL LACTANTE CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1. MANEJO DE TRAQUEOSTOMÍA

AUTORES: Paloma Vivancos Medina, Laura Galant Pérez, Alba María Marín López, Carmen García Castaño, Cristina Soriano Chuecos, María Martínez Vicente, Rosa María Triviño Piqueras, Concepción González Ortuño, Leticia Edurne Alarcón García, Roxana Párraga Fernández, Miriam Matencio Soler, Ana Belén Abad Peñas, Ana Lorente Beltrán, Andrea Noguera Torres.

INTRODUCCIÓN

Lactante de 8 meses diagnosticado de atrofia muscular espinal (AME) tipo 1, que durante diciembre de 2021 se encuentra ingresado en unidad de atención domiciliaria y cuidados paliativos. Portador de sonda nasogástrica y de traqueostomía. Uso de respirador en modo Bipap durante la mayor parte del día. La AME tipo 1 o enfermedad de Werdnig-Hoffmann, es una de las enfermedades autosómicas recesivas más comunes y causa de mortalidad en la infancia. Se presenta después del nacimiento, antes de los seis meses de edad. Tiene una incidencia de 1 por cada 11.000 recién nacidos vivos y está causada por la ausencia o disfunción en el gen de supervivencia de las motoneuronas. Los bebés afectados desarrollan una parálisis flácida simétrica severa.

METODOLOGÍA

Valoración por Patrones de Marjory Gordon: Se encuentra alterado el patrón 3: Actividad-Ejercicio.

RESULTADOS

▪ **Diagnóstico [00032]: Patrón respiratorio ineficaz m/p uso de los músculos accesorios para respirar c/a enfermedad neuromuscular**

NOC [0415] Estado respiratorio

Saturación de oxígeno	1ºdía: 4 (desviación leve del rango normal)	7 días: 5 (sin desviación del rango normal)
Acumulación de esputo	1ºdía: 3 (moderado)	7 días: 4 (leve)

NIC [3180] Manejo de las vías aéreas artificiales

Actividades:

- Proporcionar una humidificación del 100% al gas, oxígeno o aire inspirado.
- Mantener el inflado del globo de la cánula de traqueostomía a 15-20 mmHg durante la ventilación mecánica y durante y después de la alimentación. No exceder los 25 mmHg, por riesgo de isquemia y estenosis.
- Comprobar la presión del globo cada 4-8 horas durante la espiración.
- Cambiar las cintas/sujeción del tubo endotraqueal cada 24 horas.
- Inspeccionar la piel y la mucosa bucal.
- Preparar un equipo de intubación adicional y un ambú en un sitio de fácil disponibilidad.
- Realizar fisioterapia torácica.



Fuente: García Teresa MA, Barbero Peco C, Leoz Gordillo I, García Salido A, Gaboli M. Traqueostomía y sus cuidados en pacientes pediátricos.

Protoc diagn ter pediátr. 2021;1:245-68.

NIC [3160] Aspiración de las vías aéreas

Actividades:

- Hiperoxigenar previamente con oxígeno al 100%, durante mínimo 30 segundos.
- La técnica no debe durar más de 5 segundos y debe ser lo menos traumática posible. Aplicar aspiración tanto al introducir como al extraer la sonda con movimiento rotatorio.
- Utilizar aspiración de sistema cerrado.
- Utilizar equipo desechable estéril para cada procedimiento de aspiración traqueal.
- Seleccionar una sonda de aspiración que sea la mitad del diámetro interior de la cánula de traqueostomía.
- Monitorizar estado hemodinámico y de oxigenación del paciente.

CONCLUSIONES

Dada la alta complejidad de cuidados que precisan los niños con AME, es fundamental un correcto conocimiento de las diversas técnicas que se realizan con frecuencia en su día a día. Para ello es imprescindible la presencia de un equipo de atención domiciliaria y paliativos para poder conseguir instaurar los cuidados en el domicilio y optimizar la calidad de vida y el bienestar familiar.

BIBLIOGRAFÍA:

- Olaf A Bodamer. Spinal muscular atrophy. 2021. UpToDate.
- New Treatments in Spinal Muscular Atrophy: Positive Results and New Challenges. Messina S., Sframeli M. J. Clin. Med. 2020, 9, 2222
- Tratamientos respiratorios en la enfermedad neuromuscular. Martínez Carrasco C., Cols Roig M., Salcedo Posadas A., Sardon Prado O., Asensio de la Cruz O., Torrent Vernetta A. An Pediatr (Barc). 2014;81(4):259.e1-259.e9
- NANDA Internacional. Diagnósticos Enfermeros: Definición y clasificación. 2009-2011. Barcelona: Elsevier; 2010.
- Ocaño, M. M. A. F., Peralta, E. M. R. L., Medina, E. R. S., López, M. J. A., Valdez, M. M. G. G., Barnez, M. M. C. M., & Calzada, M. I. C. O. (2015). GUÍA DE VALORACIÓN DE ENFERMERÍA BASADA EN LOS PATRONES FUNCIONALES DE SALUD DE M. GORDON PARA USUARIO PEDIÁTRICO.
- García Teresa MA, Barbero Peco C, Leoz Gordillo I, García Salido A, Gaboli M. Traqueostomía y sus cuidados en pacientes pediátricos. Protoc diagn ter pediátr. 2021;1:245-68.