



Visite www.paralysis.org, la página de internet de la Fundación Christopher y Dana Reeve.

Recursos sobre la respiración, respiradores artificiales y traqueotomía

Cuando respiramos, el oxígeno del aire penetra en los pulmones y entra en contacto con la sangre, que lo absorbe y transporta a todas las partes del cuerpo. Al mismo tiempo, la sangre libera dióxido de carbono, que sale de los pulmones con el aire que se exhala.

La parálisis no afecta los pulmones. Sin embargo, puede afectar los músculos del pecho, abdomen y diafragma. Al contraerse los diversos músculos de la respiración, permiten que los pulmones se expandan, lo que cambia la presión dentro del pecho y hace entrar aire en los pulmones. Esto es la inhalación, que requiere fuerza muscular. Cuando esos mismos músculos se relajan, el aire fluye de regreso fuera de los pulmones y se exhala.

Si se produce parálisis en el nivel C-3 o por encima de éste, el nervio frénico ya no recibe estimulación y, por lo tanto, el diafragma no funciona. Esto significa que se necesitará asistencia mecánica (habitualmente un respirador artificial) para respirar.

Las personas con parálisis en el nivel medio torácico y por encima de este tienen problemas para inhalar profundamente y exhalar con fuerza. Al no tener uso de los músculos abdominales o intercostales, estas personas también han perdido la capacidad de toser con fuerza. Esto puede causar una congestión pulmonar e infecciones respiratorias.

Además, las secreciones pueden actuar como adhesivo, pegando las paredes de las vías aéreas e impidiendo que se inflen adecuadamente. Esto se denomina Atelectasia, o un colapso de parte del pulmón. Muchas personas con parálisis corren el riesgo de padecer Atelectasia. Algunas personas tienen más dificultad para curarse de resfriados o infecciones respiratorias y sufren lo que parecería un resfriado de pecho constante. La neumonía es una posibilidad si las secreciones se transforman en el caldo de cultivo para diversas bacterias.

Una técnica útil es la tos asistida: un asistente empuja firmemente contra la parte externa del estómago y hacia arriba, sustituyendo la acción del músculo abdominal que habitualmente produce la tos fuerte. Esto es mucho más suave que la maniobra de Heimlich y es importante coordinar las presiones con los ritmos respiratorios naturales.

Otra técnica es la percusión: básicamente, es un tamborileo suave en las costillas para aflojar las congestiones de los pulmones.

Drenaje postural: este procedimiento usa la gravedad para drenar secreciones de la parte inferior de los pulmones hacia la parte superior del pecho donde se pueden hacer salir tosiendo o hacer llegar a una altura suficiente como para tragarlas. Esto generalmente funciona cuando la cabeza está más baja que los pies durante 15 a 20 minutos.

A los pacientes con traqueotomía y que usan respiradores artificiales se les deben succionar las secreciones de los pulmones con regularidad; esto puede ser necesario cada media hora o sólo una vez al día.

Respiradores

Hay dos tipos básicos de respiradores artificiales. Los respiradores de presión negativa, como el pulmón de acero, crean un vacío alrededor de la parte externa del pecho, haciendo que este se expanda y chupe aire hacia el interior de los pulmones. Los de presión positiva, disponibles desde la década de 1940, funcionan con el principio contrario, soplando aire directamente dentro de los pulmones.

También se puede usar una máscara pequeña sobre la nariz o la boca para la ventilación por presión positiva. Para los pacientes que necesitan asistencia respiratoria sólo parte del tiempo, estos medios no invasivos ofrecen un método que evita las complicaciones asociadas con las traqueotomías.

Otra técnica respiratoria implica el implante de un dispositivo electrónico en el pecho para estimular el nervio frénico y enviar una señal regular al diafragma, haciéndolo contraer y llenar los pulmones de aire. Los marcapasos para nervio frénico existen desde fines de la década de 1950, pero son costosos y su uso no está generalizado.

Cuidado de la traqueotomía

Existen numerosas complicaciones posibles relacionadas con los tubos de traqueotomía, incluso la incapacidad de hablar o tragar normalmente. Determinados tubos de traqueotomía están diseñados para dirigir el aire hacia arriba durante la exhalación y permiten así hablar durante intervalos regulares periódicos.

Otra complicación asociada con la traqueotomía es la infección. El tubo es un cuerpo extraño en el cuello y tiene el potencial de introducir organismos que comúnmente serían detenidos por los mecanismos de defensa naturales de la boca y la nariz. La limpieza y el cambio de gasas diarios del sitio de la traqueotomía son una importante medida preventiva.

Fuentes: Hospital Craig, Escuela de Medicina de la Universidad de Miami, Escuela de Medicina de la Universidad de Washington/Departamento de Medicina de Rehabilitación.

http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636907/k.7265/Sistema_respiratorio.htm

Enlaces (en inglés)

www.makoa.org/vent/index.html

Apoyo para usuarios de respiradores artificiales

La página de apoyo para usuarios de respiradores incluye enlaces a artículos sobre el manejo respiratorio, vendedores de productos y mucho más.

www.doctorbach.com/center.htm

Centro para Alternativas de Respiración Mecánica no Invasiva y Rehabilitación Pulmonar

El Centro para Alternativas de Respiración Mecánica no Invasiva y Rehabilitación Pulmonar dice que ha retirado más de 100 tubos de traqueotomía de usuarios de respiradores que no podían respirar y les ha enseñado a muchos de ellos a dejar los respiradores

<http://calder.med.miami.edu/pointis/sciman.html>

Escuela de Medicina de la Universidad de Miami

El sitio web PoinTIS (Punto de atención, Sistema de Información en Equipo) de la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami ofrece información completa sobre la rehabilitación de lesiones en la médula espinal y lesiones cerebrales traumáticas para prestadores de atención médica, pacientes y familias de pacientes.

www.craighospital.org/SCI/METS/breathing.asp

Hospital Craig

El Hospital Craig ofrece numerosas hojas de datos sobre afecciones secundarias relacionadas con la parálisis, incluidos problemas para respirar.

www.lincare.com/

Lincare

Ofrece atención respiratoria, terapia de infusión y equipos médicos a pacientes en el hogar.

www.doctorbach.com

La página del Dr. John Bach

El Dr. John Bach se especializa en administrar respiración artificial sin incisiones a personas con distrofia muscular de Duchenne, Esclerosis Lateral Amiotrófica y atrofia muscular espinal.

<http://www.tracheostomy.com/>

Página sobre traqueotomía de Aaron

Abundante información sobre la atención de traqueotomías pediátricas, incluidos servicios de listas sobre traqueotomías pediátricas y en adultos.

<http://www.ventusers.org/index.html>

Red Internacional de Usuarios de Respiradores (*International Ventilator Users Network, IVUN*)

Un recurso para las personas que usan respiradores. Incluye un boletín y artículos escritos por profesionales de la atención médica y usuarios de respiradores.

<http://www.synapsebiomedical.com/products/neurx.shtml>

Sistema de marcapasos diafragmático NeuRx de Synapse

Marcapasos para el aparato respiratorio aprobado por la FDA en junio de 2008 para el uso en determinadas personas con lesiones en la médula espinal y dependientes de un respirador artificial. En la página podrá ver los centros en EE.UU. que lo administran.

<http://www.thoracic.org/education/care-of-the-child-with-chronic-tracheostomy/index.php>

Artículo de la **Sociedad Torácica Estadounidense (American Thoracic Society)**: “Care of the Child with a Chronic Tracheostomy” (Atención del niño con traqueotomía crónica)

www.ventworld.com/

VentWorld.com

VentWorld.com ofrece información sobre productos y proveedores de respiradores, novedades, análisis, educación, herramientas y recursos sobre la respiración para la comunidad con respiradores y con salud crítica.

Grupos de internet

Comunidad con parálisis

http://www.spinalcordinjury-paralysis.org/app/render/go.aspx?xsl=tp_community.xslt

Visite el enlace y únase a la comunidad donde podrá enviar preguntas y obtener apoyo de otras personas que atraviesan situaciones similares a la suya.

Grupo de email

<http://www.tracheostomy.com/networking/listserv.htm>

Aquellos con traqueotomía, sus cuidadores o cualquier persona interesada en obtener información al respecto pueden enviar un correo electrónico al grupo.

Página de Aaron de mensajes sobre traqueotomía

<http://www.tracheostomy.com/> Seleccione *Networking*, luego *Message Boards*.

Se especializa en información sobre el uso de respiradores y traqueotomías en niños.

Boletines (en inglés)

Ventilator-Assisted Living (Vivir con la ayuda de un respirador).

St. Louis, Mo.: Post-Polio Health International.

Boletín bimensual. Visite <http://www.post-polio.org/ivun/ivun-news.html>

Folletos (en inglés)

http://www.thoracic.org/chapters/thoracic-society-chapters/ca/publications/resources/respiratory-disease-pediatric/Vent_Dependant_Children_booklet.pdf

Home Care of Children on Ventilators: A Parent's Guide.

(Guía para padres sobre el cuidado de niños con respirador)

American Thoracic Society, California Chapter, Pediatric Committee.
Folleto de 55 páginas.

Information about Ventilator-Assisted Living.

(Información sobre vivir con la ayuda de un respirador).

St. Louis, MO: Post-Polio Health International, 2003.

Panfleto de 10 páginas de difusión gratuita; puede obtener de 1 a 3 ejemplares llamando al 1-314-534-0475.

Los siguientes libros y videos están disponibles para ser retirados gratuitamente de la biblioteca del Centro de Recursos para la Parálisis (*Paralysis Resource Center*, PRC). Visite www.paralysis.org y busque el artículo que desea en el “Catálogo de la biblioteca”.

Libros (en inglés)

- Bach, John R., M.D. **Noninvasive Mechanical Ventilation**. Philadelphia: Hanley & Belfus, 2002.
Presenta la ventilación no invasiva como una alternativa para la traqueotomía. Prolonga la supervivencia a la vez que reduce el riesgo de complicaciones pulmonares, las hospitalizaciones y los costos.
- Bissell, Cynthia M. **Pediatric Tracheostomy Home Care Guide**. Grafton, Mass.: Twin Enterprises, Inc., 2000.
Escrito por la madre de un niño con traqueotomía que también es enfermera. Fotos y explicaciones claras de procedimientos y equipos.
- Gilgoff, Irene S. **Breath of Life: The Role of the Ventilator in Managing Life-Threatening Illnesses**. Lanham, MD: Scarecrow Press, 2001.
Explora las ventajas y las desventajas de la ventilación mecánica para la distrofia muscular de Duchenne y para otros pacientes que sufren restricciones respiratorias.
- **IVUN Resource Directory**. (International Ventilator Users Network) St. Louis, Mo.: Gazette International Networking Institute (GINI). 2002. Disponible en forma impresa o en Internet (gratuito en <http://www.post-polio.org/ivun/d.html>).
Un directorio de fabricantes de equipos y médicos especializados en respiración, más una lista de contactos de pacientes que usan respiradores.
- Johnson, Dawn L. et al. **Ventilator-Assisted Patient Care : Planning for Hospital Discharge and Home Care**. Rockville, MD: Aspen Publishers, 1986.
Escrito para el profesional de atención médica para facilitar la planificación del alta de la persona dependiente de un respirador.

- Kertoy, Marilyn. **Children with Tracheostomies Resource Guide**. Albany, NY: Singular/Thomson Learning, 2002.
Escrito para el fonoaudiólogo.
- Kitchen, Julie A. et al. **Life Care Planning for the Ventilator Dependent Patient: A Step-by-Step Guide**. Orlando, FL: Paul M. Deutsch Press, 1990.
- Pierce, Lynelle N.B. **Management of the Mechanically Ventilated Patient**. St. Louis, Mo.: Saunders Elsevier, 2007. 2nd ed. Escrito para el profesional de atención médica.
- **Respiratory Management Following Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals**. Consortium for Spinal Cord Medicine. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America, 2005. Disponible para descargas gratuitas en: http://www.pva.org/site/PageServer?pagename=pubs_generalpubs
- Wolgin, Francie. **Advanced Skills and Competency Assessment for Caregivers Vol. 1**. Upper Saddle River, NJ: Brady/Prentice-Hall, 1998.
Libro especializado para enfermeras y otros profesionales de la salud. Incluye una sección sobre atención de traqueotomías.
- **The Ventilator-Assisted Child: A Practical Resource Guide**. San Antonio, TX: Communication Skill Builders, 1997.
Cubre una amplia variedad de temas, incluidos capítulos sobre adolescentes con respiradores, la sexualidad de adolescentes dependientes de respiradores, campamentos, recreación, la función del cuidado, fisioterapia.

Videos (en español)

- **Cuidado de la Traqueotomía Para Bebés y Niños Jóvenes**. University of Colorado Health Sciences Center, School of Nursing. 2000. Cubre todo aspecto de las necesidades domésticas para un niño con traqueotomía, incluido el cambio del tubo de traqueotomía, las técnicas de amarre, la succión y la decanulación accidental. También se brinda información sobre la dicción y la alimentación en conexión con las traqueotomías. (42 minutos)

Videos (en inglés)

- **Breathing Easy: Children on Ventilators at School**.
Este video ilustra la manera en que los niños con asistencia de ventilador se pueden integrar satisfactoriamente en los ámbitos escolares. Se describen las terapias médicas y el apoyo psicosocial necesarios para asegurar que un estudiante que usa un ventilador sea un participante activo en el salón de clases. (30 minutos)

- **Breathing Lessons: The Life and Work of Mark O'Brien.** Fanlight Productions, 1996. 35 minutos.
Ganador de un Premio Oscar al Mejor Cortometraje Documental. Cubre la vida de O'Brien en un pulmón de acero.
- **Home Tracheostomy Care for Infants and Young Children** .University of Colorado Health Sciences Center. 2000. Cubre todo aspecto de las necesidades domésticas para un niño con traqueotomía, incluido el cambio del tubo de traqueotomía, las técnicas de amarre, la succión y la decanulación accidental. También se brinda información sobre la dicción y la alimentación en conexión con las traqueotomías.
- **Managing the Mechanically Ventilated Patient: Endotracheal Tubes/Chest Tubes/Aerosols.** American Association for Respiratory Care, 1997.
- **Mechanical Ventilation: Made Really Easy.** New York, NY: NUSA Inc, 2000.
- <http://www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=97417>
Video sin descarga de la Universidad de Alabama en Birmingham acerca del manejo respiratorio (18 minutos).
- **Ventilation: The Decision Making Process (for ALS patients, their families, and their friends).** The Les Turner ALS Foundation, Skokie, IL, tel. 847-679-3311.

La información mencionada en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 8 700 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.