

EL DESAFÍO DE RESPIRAR

CUANDO SE TIENE UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR



Un artículo pensado para padres y familiares

Escrito por Celia M. Bersano

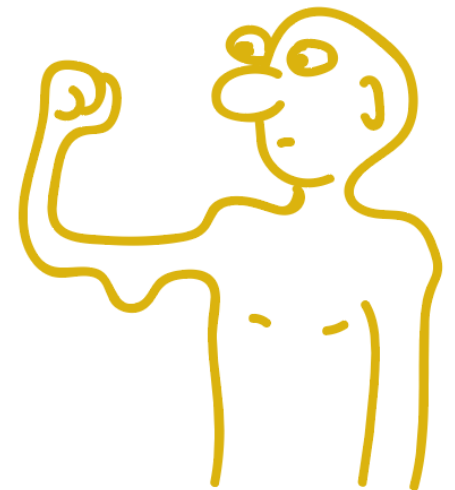
Lic. en Kinesiología y Fisioterapia, M.P. 2099
Terapia y Rehabilitación Respiratoria en pacientes
con enfermedades neuromusculares

Las enfermedades Neuromusculares son aquellas que afectan alguna parte de la Unidad Motora formada por el Asta Anterior de la Médula, los Nervios Periféricos, la Unión Neuromuscular y el Músculo propiamente dicho. En **GeneTable of Neuromuscular Disorders** se informa que han descubierto hasta el día de hoy, 995 enfermedades neuromusculares, se han identificado 535 genes afectados, que las producen y hay muchísimo más en investigación.

Es común que, a esta altura, la mayoría piense, ya me aburrí y decida abandonar la lectura, pero, pido, un poco más de paciencia.

Más allá de lo que determina cada enfermedad, (atrofia de los músculos, pérdida de la conducción nerviosa o falta de alguna proteína que impida la contracción muscular) hay algo en común que tienen todas y que un poco antes o un poco después aparece, y es **LA DEBILIDAD MUSCULAR**.

Esta debilidad de los músculos a veces confunde los diagnósticos, y lamentablemente se califica de “vagos” a niños que no cumplen a tiempo las pautas motoras para su edad madurativa.



Esta falta de “ver” la enfermedad neuromuscular ha hecho perder tiempos valiosos frente a las “intercurrencias” por las que pasan todos los niños, por ejemplo, infecciones respiratorias.

Aclarando los términos, y hablando de debilidad que en general compromete a todos los músculos, hay algunos más sensibles como los músculos respiratorios, ya que, de los cuales dependemos para **vivir**. Entonces, a veces cuadros respiratorios

simples, son tratados como problemas de los pulmones, (los cuales, por cierto, están sanos), se van complicando por el inapropiado manejo de la musculatura respiratoria.

Veamos entonces que podemos hacer frente a la debilidad, que limita las funciones del cuerpo, entre lo más Importante:

- Debilidad que impide postura adecuada.
- Llanto débil,
- Poca fuerza para toser y eliminar las secreciones.
- Algunos presentan dificultades en la alimentación por debilidad de los músculos para succionar- tragar.
- Debilidad para mantenerse sentado y eso hace que la columna se desvíe y presenten escoliosis.
- Debilidad para ventilar, por lo que el tórax no puede crecer adecuadamente.
- Debilidad de los músculos para sostener el cuello y mover las extremidades que los llevan a posturas inapropiadas generando deformidades.
- Eventos durante la noche que los hacen respirar de manera menos eficiente, que debe ser sospechada y diagnosticada.

Las ayudas básicas RESPIRATORIAS tienen que ver con:

Ayudar a “ventilar” a través de una bolsa de resucitación manual, adecuada a cada edad, en bebés hasta el año, Bolsas Neonatales, del año hasta los 9 años o 30 Kg, bolsas de resucitación pediátricas, de 9 años en adelante o más de 30 kg, bolsas de resucitación para adultos.

Cuando ayudamos a la función ventilatoria, logramos que los pulmones se expandan, esto ayuda a crecer al tórax y a los mismos, que no se colapsen, que no junten secreciones y además que con adecuada cantidad de aire se genera un volumen y flujo suficiente para lograr una tos efectiva.

La mayoría ve a la tos como un problema, y resulta que la tos nos defiende la vía aérea de los ahogos y además ayuda a eliminar las secreciones, si estas funciones no se cumplen, los cuadros infecciosos simples se tornan en cuadros infecciosos graves.

Hay numerosas referencias y formas y máquinas con las que hacerlo, sólo muestro una manera sencilla, accesible y fácil de repetir por padres y cuidadores, de 8 a 10 insuflaciones 2 o 3 veces por día ayudan a los pacientes y cuando hay cuadros respiratorios se realizan todas las veces que el paciente necesita toser con fuerza y eliminar secreciones.

También es importante asistir la tos, con maniobras abdominales, torácicas o combinando ambas.

O con Cough Assist, que es una máquina muy eficiente.

Otra forma de ayudar a ventilar y a toser es la Respiración Glossofaríngea, que puede ser aprendida por el paciente a partir de los 4 o 5 años y consiste en tomar aire con

los músculos para tragar y enviarlo a los pulmones con glotis abierta empujando con la lengua.

Si los problemas respiratorios se hacen reiterativos y se comprueban dificultades para ventilar durante la noche, se evaluará la posibilidad de algún tipo de ayuda ventilatoria externa, siempre y cuando el paciente y la familia, opten por ello.

En casi ningún caso es lo adecuado indicar oxigenoterapia, ya que el problema es que no pueden eliminar adecuadamente el dióxido de carbono, que depende exclusivamente de la ventilación, (que depende de los músculos respiratorios y del control en el sistema nervioso central), sólo se usa oxígeno si el problema está en el intercambio gaseoso, como pasa en una neumonía, y siempre atendiendo a la Ventilación.

Las traqueostomías no están indicadas a menos que haya problemas en los músculos para tragar, en donde toda la saliva y/o los alimentos pasen a la vía aérea.

Es importante informarse y hacer “Evaluaciones Específicas” que miren al paciente desde lo neuromuscular al problema respiratorio y no desde lo pulmonar, ya que la mayoría de los casos las pruebas están destinadas a ver problemas exclusivos de los pulmones.

Actualmente se va formando e informando mejor tanto a los equipos médicos como a la misma familia de medidas simples para cuidar y tratar a los pacientes con Enfermedades Neuromusculares.

Cuando los pacientes mantienen su “calidad ventilatoria”, se los puede manejar, en lo respiratorio, de manera NO INVASIVA INDETERMINADAMENTE, en la mayoría de los casos, (excepto en algunas AME tipo I y ELA de forma BULBAR). Si se respira bien, se crece, se crea, se disfruta y se vive bien.

Lic. Celia M. Bersano
Kinesiología y Fisioterapia, M.P. 2099
Terapia y Rehabilitación Respiratoria
Reeducación Y Rehabilitación Neurológica.
Córdoba-Argentina.

Las Enfermedades Neuromusculares merecen todas las investigaciones destinadas a encontrar “la cura”, y no solamente la posibilidad de cronificar la enfermedad a través de medicamentos que los mantienen o frenan un poco la evolución, **el gran compromiso de los padres lo hará posible.**

Gracias a todos los pacientes y a sus familias por enseñarme a ver más allá de lo que estudio cada día.

“Después del verbo amar, el verbo ayudar es el más hermoso del mundo”

Bertha von Suttner

