

GESTIÓN DE EMERGENCIAS PARA LA MIASTENIA GRAVE



Información y orientación
para pacientes con MG
familias y cuidadores

www.Myasthenia.org

Gestión de emergencias para la miastenia grave

Información y orientación para pacientes con MG familias y cuidadores

Manifestaciones clínicas de la Miastenia Grave (MG)

La miastenia grave (MG) es un trastorno neuromuscular poco frecuente que causa debilidad de los músculos voluntarios. Los síntomas de la MG pueden incluir párpados caídos (ptosis), movimientos oculares opuestos y visión doble, dificultad para hablar, masticar y tragar, y debilidad en cuello, brazos y piernas. Cuando la debilidad es grave, puede haber problemas para caminar y respirar. Esta debilidad muscular puede fluctuar con el tiempo y a lo largo del día. La debilidad puede ser leve o grave. Las personas con MG suelen sentirse más fuertes por la mañana o después de un periodo de descanso. La actividad prolongada o el uso repetido de los músculos afectados pueden aumentar la debilidad. Los tratamientos de la MG incluyen terapia sintomática y/o medicamentos inmunosupresores.

Los factores que pueden aumentar la debilidad muscular de la MG incluyen:

Medicamentos

- Altas dosis de esteroides
- Magnesio intravenoso
- Algunos antibióticos
- Algunos medicamentos para el corazón y la tensión arterial
- Algunos anestésicos generales y paralizantes
- Toxina botulínica
- Interrupción o reducción de los medicamentos utilizados para tratar la MG

Enfermedad o infección

Calor

Estrés por traumatismo o cirugía

Crisis de MG vs. Cuadro agudo de MG

La CRISIS

MISTÉNICA afecta a un pequeño porcentaje de personas con MG. Se produce cuando los músculos respiratorios se vuelven demasiado débiles para mover suficiente aire dentro y fuera de los pulmones. La persona con MG es incapaz de respirar y se necesita una máquina (ventilador) que le ayude a respirar. La máquina puede hacerlo a través de un tubo en las vías respiratorias (intubación endotraqueal) o una mascarilla ajustada a la cara (BiPAP). La crisis miasténica afecta a los músculos respiratorios, por lo que es diferente de un cuadro agudo (exacerbación) de MG.

CUADRO AGUDO DE MG o "exacerbación" se produce cuando hay un empeoramiento de algunos o todos los músculos de todo el cuerpo, pero no se requiere asistencia para respirar. Los episodios de MG varían de una persona a otra, pero pueden incluir empeoramiento de la visión doble, dificultad para hablar, aumento de la debilidad en los brazos, caídas, marcha inestable y dificultad para tragar. *Muchos músculos de todo el cuerpo pueden debilitarse durante una exacerbación de MG, pero la crisis miasténica se refiere específicamente a la debilidad grave y potencialmente mortal de los músculos respiratorios.* La crisis miasténica suele aparecer tras días o semanas de empeoramiento de los síntomas. En raras ocasiones, la crisis de MG puede desarrollarse con mayor rapidez. Es importante buscar atención médica inmediatamente cuando se presenten síntomas de una posible crisis de MG.

Cómo saber si una crisis de MG se está desarrollando:

A veces es difícil saber si la falta de aire se debe a debilidad muscular, otra enfermedad pulmonar, problemas cardíacos o incluso ansiedad. Estos son los signos que indican que la función respiratoria puede estar empeorando debido a la MG:



- Dificultad para acostarse en la cama sin sentir que le falta el aire.
- Respiración rápida y superficial (especialmente más de 25 respiraciones/minuto).
- Tener que hacer una pausa en medio de una frase para tomar aliento.
- Tos débil, especialmente cuando hay problemas para eliminar la mucosidad/saliva de la garganta.
- Aumento de la dificultad para hablar o para masticar y tragar.
- Dificultad para mantener la cabeza erguida debido a la debilidad del cuello
- Empeoramiento significativo de la debilidad en brazos o piernas, además de la dificultad para respirar.
- Los músculos entre las costillas, alrededor del cuello y el abdomen tiran hacia dentro durante la respiración
- No puede contar en voz alta más de 20 después de una inspiración completa (cuenta de una sola respiración)

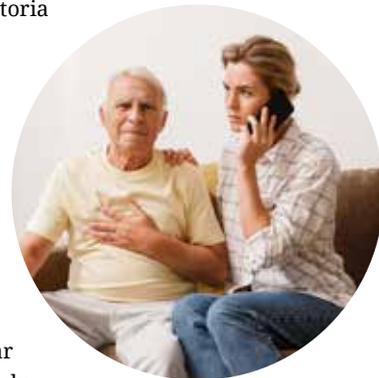
BUSQUE AYUDA MÉDICA INMEDIATA CUANDO SIENTA QUE LE FALTA EL AIRE, EN PARTICULAR CON LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS ADICIONALES ENUMERADOS ANTERIORMENTE.



Nota importante sobre los pulsioxímetros (pulse ox):

Los pulsioxímetros son una herramienta muy utilizada por los profesionales sanitarios para evaluar el estado respiratorio. También se pueden adquirir pequeños monitores para uso doméstico. Un resultado de pulsioximetría < 90% (una "pulsioximetría baja") indica que la respiración de alguien está alterada. **Sin embargo, un "pulso de oxígeno bajo" es un resultado tardío en la disfunción respiratoria relacionada con la MG y detecta con mayor fiabilidad problemas relacionados con otras afecciones pulmonares y cardíacas. Las medidas directas de la fuerza muscular respiratoria deben**

utilizarse como la evaluación más fiable de la función respiratoria en personas con MG. Las personas con MG pueden tener una disfunción respiratoria importante y seguir teniendo un "pulso de oxígeno" normal.



Asistencia de emergencia

Algunos centros de llamadas al 911 aceptan mensajes de texto y pueden registrar la información médica de alguien en su base de datos. Puede comprobar qué opciones hay disponibles en su zona. Si alguien

no puede hablar al llamar al 911, el operador identificará el lugar y enviará ayuda. Los socorristas deben poder ver fácilmente la dirección de la casa desde la calle, especialmente de noche. Una luz parpadeante o de colores en la fachada de la casa puede ayudar a los socorristas a identificar a dónde dirigirse. Algunos programas de alerta médica pueden colocar una caja de seguridad en la puerta. En caso de emergencia, los paramédicos dispondrán del número de acceso para poder entrar en el domicilio.

Normalmente se llama a una ambulancia si el paciente está demasiado enfermo para hablar, se necesita asistencia respiratoria o no es factible el transporte por parte de amigos o familiares.

Si el paciente tiene una máquina BiPAP en casa, llévesela al hospital. A las personas con MG a menudo les resulta útil tener preparada una hoja o un paquete actualizado de información médica en caso de emergencia. Información que puede incluir:

- Información de contacto de todos los médicos
- Información sobre cualquier dispositivo implantado (por ejemplo, puerto intravenoso, marcapasos)
- Lista de contactos de emergencia
- Información de MG para los proveedores
- **Fármacos de precaución para la MG** folleto disponible en myasthenia.org

- Historial médico y registros hospitalarios
- Lista completa de medicamentos, incluidos suplementos y medicamentos de venta libre
- Tarjetas del seguro médico
- Formularios de autorización médica (si aplica)
- Documentos de voluntades anticipadas (si aplica)

En urgencias

Puede ser muy útil que el equipo médico del servicio de urgencias llame a su neurólogo habitual especialista en MG para obtener más información. Si se produce un empeoramiento significativo de la MG, el equipo de urgencias también consultará a menudo al neurólogo del hospital. Pensarán en los siguientes pasos del tratamiento y en qué puede haber desencadenado el empeoramiento de la MG. Un familiar o amigo puede ser muy útil para brindarle más información sobre su MG y actuar por usted. Tenga en cuenta que la MG es una enfermedad poco frecuente y que es posible que muchos proveedores no hayan visto nunca a alguien con MG o tengan poca experiencia con esta enfermedad. Su neurólogo habitual siempre puede ser un recurso que le ayude a orientar su tratamiento.





Myasthenia Gravis Foundation of America

Nuestra visión: Un mundo sin MG

Nuestra misión: Crear conexiones, mejorar vidas,
Mejorar la asistencia, curar la MG

El objetivo de esta publicación es brindar información general con fines exclusivamente educativos. No aborda las necesidades individuales de los pacientes y no debe utilizarse como base para la toma de decisiones relativas al diagnóstico, cuidado o tratamiento de ninguna enfermedad. Por el contrario, tales decisiones deben basarse en el consejo de un médico o profesional sanitario que esté directamente familiarizado con el paciente. Cualquier referencia a un producto, fuente o uso particular no constituye una aprobación. MGFA, sus agentes, empleados, directores, su Consejo Asesor Médico o sus miembros no asumen responsabilidad alguna por los daños o la responsabilidad derivados del uso de dicha información.

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (Teléfono principal MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.Myasthenia.org



Aprobado por el Consejo Asesor Médico de la MGFA