

Manual de cuidados generales de personas afectadas por enfermedades neuromusculares



ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS

Manual de cuidados generales de personas afectadas por enfermedades neuromusculares

Autores: Fisioteràpia S.A.
Àrea Domiciliària de la Corporació Fisiogestió

Dibujos: Marc Alberich

Edita: Associació Catalana de Malalties Neuromusculars
Montsec 22, baixos - 08030 Barcelona

**Fotocomposició
e impressió:** ARGRA Trading S.L.
Tordera 38 - 08012 Barcelona

Depósito legal: B-34192-2005

La reproducción total o parcial de esta obra por cualquier procedimiento, incluyendo la reprografía y el tratamiento informático, está prohibida sin la autorización escrita del editor y estará penada por la ley.

ÍNDICE

Prólogo	5
Presentaciones entidades.....	7
Introducción	11
Alteraciones músculo-esqueléticas	12
Alteraciones respiratorias.....	14
¿Cómo se produce una úlcera por presión?.....	15
¿Cómo evitarlo?.....	16
Colocación en la silla	17
Alteraciones de la deglución	19
Transferencias	21
Actividades de la vida diaria	24
– Alimentación.	
– Vestido.	
– Higiene.	
– Accesibilidad / Seguridad.	
Ejercicios respiratorios.....	33
Ejercicios.....	35
- Ejercicios para hacer acostado en la cama	
- Ejercicios para hacer sentado	
- Ejercicios para hacer de pie	
Ortesis de miembros inferiores	42
Verticalidad	43
La marcha	44
Glosario	46
Bibliografía	47
Notas.....	48

PRÓLOGO

Es un placer presentar el *Manual de cuidados generales de personas afectadas por enfermedades neuromusculares*, editado por la entidad Associació Catalana de Malalties Neuromusculars, con la colaboración del Área de Bienestar Social de la Diputación de Barcelona.

Las personas con enfermedades neuromusculares requieren ayudas especiales. Somos conscientes del esfuerzo que realizan aquellos que cuidan de una persona dependiente, de su intensidad y dedicación, y del desgaste que genera esta gran responsabilidad. Por ello, consideramos una prioridad ayudar a estas personas a realizar su tarea en las mejores condiciones y con la mayor calidad.

Para conseguir este objetivo, el Área de Bienestar Social está desarrollando un conjunto de actuaciones como, por ejemplo, el Servicio de Respiración para personas mayores y personas con discapacidad, que facilita un tiempo de descanso a las familias cuidadoras y donde se realizan actividades de formación y grupos de ayuda mutua, conjuntamente con diferentes entidades.

Este manual quiere ser una herramienta de formación que facilite a las familias recursos y ayudas para poder desarrollar mejor su tarea. La edición en formato audiovisual, así como su estructuración en diferentes áreas de interés, quiere facilitar su consulta y comprensión, y convertirlo en práctico y útil.

Queremos estar al lado de los cuidadores y darles el apoyo y la compañía que necesitan para poder realizar esta tarea. Por ello, mi reconocimiento y el compromiso de continuar con nuestro apoyo, al lado de los ayuntamientos y de las entidades, para cuidar a los que cuidan.

Núria Carrera i Comes

*Presidenta delegada del Área de Bienestar Social
de la Diputación de Barcelona*

PRESENTACIONES ENTIDADES

FUNDACIÓ AGRUPACIÓ MÚTUA

La Fundació Agrupació Mútua siempre ha mostrado un gran interés por promover obras de carácter social para colectivos que merecen una atención especial, como en el caso de la Associació Catalana de Malalties Neuromusculars.

Por ello nos satisface haber contribuido a la producción de este manual, que sin duda alguna será de gran utilidad, tanto para los enfermos y sus familiares como para los cuidadores y los profesionales sanitarios. Queremos animar a la asociación a seguir participando en iniciativas y proyectos para lograr el objetivo de conseguir la máxima calidad de vida posible.

La fundación que represento, como ya ha hecho en otras ocasiones, seguirá apoyando las iniciativas que estén a su alcance dentro del marco de la economía social.

Josep Lluís Vilaseca

Presidente de la Fundació Agrupació Mútua

ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS

La elaboración de este manual es ejemplar por el hecho de que han colaborado entidades públicas y privadas, profesionales de diversa índole y, por supuesto, nuestra asociación como impulsora, asesora y difusora, en su intento de lograr la normalidad en la vida de nuestros asociados.

Este manual es un reconocimiento, por parte de las entidades colaboradoras, de la labor que llevamos a cabo desde la Associació Catalana de Malalties Neuromusculars, y para nosotros, como asociación, un paso más en la consecución de nuestros objetivos.

Mi agradecimiento más cordial a todas las personas que han hecho posible la edición de este práctico manual, que seguro que ayudará a las personas con alguna enfermedad neuromuscular a tener una calidad de vida mejor e incluso a conseguir un mayor grado de autonomía.

Juan José Moro Viñuelas

Presidente de la Associació Catalana de Malalties Neuromusculars

CORPORACIÓN FISIOGESTIÓN

Una de las características más frecuentes de un paciente para que se pueda beneficiar de un programa de atención domiciliaria es, sin duda, la pérdida parcial o total de su autonomía, lo que le impide desplazarse a un centro asistencial y/o realizar las actividades de la vida cotidiana con independencia.

Desde esta realidad, hace muchos años que nos concienciamos de que el enfoque de nuestros criterios de intervención en la rehabilitación domiciliaria debía orientarse hacia unos objetivos diferentes, que iban desde la curación completa del paciente hasta conseguir o proporcionar elementos de ayuda a la persona con dependencia y a su familia, para mantener la autonomía, la comodidad y la seguridad de los afectados mediante programas específicos de educación sanitaria.

Y precisamente desde esta perspectiva, la de proporcionar pautas de educación sanitaria que contribuyan a mejorar la calidad de vida, es uno de los pilares fundamentales de la rehabilitación domiciliaria que a menudo ya justifica, por sí mismo, su existencia.

Siempre he compartido la idea de que en un ámbito como el de la rehabilitación domiciliaria la separación que determina la diferencia entre conceptos, es decir, entre correcto y excelente, o entre suficiente y satisfactorio, es muchas veces una línea fina y muy sutil. Por lo tanto, el éxito de un programa de intervención domiciliaria viene determinado, frecuentemente, por la suma de pequeños detalles cuyos éxitos pueden contribuir a mantener o mejorar la autonomía de la persona con dependencia.

Este manual, el quinto que realiza Corporación Fisiogestión para el ámbito de la rehabilitación domiciliaria, tiene un gran valor diferencial en relación con los anteriores, ya que es la consecuencia de un trabajo en equipo de nuestros profesionales con los representantes de ASEM. Juntos hemos diseñado los contenidos de una forma pragmá-

tica a partir de más de setenta viñetas que recogen diferentes ámbitos de la vida diaria, con propuestas preventivas, ayudas técnicas, recomendaciones para la deglución, las movilizaciones más cotidianas y pautas de ejercicios respiratorios y de estiramientos que, entre otras aportaciones, hacen de este manual un elemento de consulta básica para las actividades de la vida diaria del colectivo al que se dirige.

Estoy convencido de que este manual de educación sanitaria, lleno de detalles y reflexiones inteligentes, será de gran ayuda para los familiares y las personas con afectaciones neuromusculares, y contribuirá a nuestro objetivo, que no es otro que colaborar en la mejora de la calidad de vida de nuestros ciudadanos y ciudadanas.

Mi felicitación más sincera a todas las personas que han trabajado en este manual y han hecho posible que sea una realidad.

Josep M. Padrosa Macias
Director general
Corporación Fisiogestión

INTRODUCCIÓN

ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Las enfermedades neuromusculares corresponden a la afectación de la motoneurona, el nervio periférico, la unión neuromuscular o la fibra muscular.

Las enfermedades neuromusculares forman un grupo heterogéneo de trastornos, mayoritariamente genéticos, con una amplia variedad de formas clínicas debidas a diferentes mecanismos fisiopatológicos que implican que cada una tenga unas necesidades específicas de rehabilitación. En cualquier caso, hay aspectos generales que son aplicables a todas las personas. En las páginas siguientes hablaremos en términos generales de las complicaciones más frecuentes.

OBJETIVO DEL MANUAL

Lo más importante en la "rehabilitación" de trastornos neuromusculares (sobre todo de tipo progresivo) es el control de los síntomas y la prevención de las complicaciones para disminuir la pérdida funcional. Un equipo interdisciplinario garantiza en estas personas una atención global, con el objetivo de optimizar la autonomía con actividades que promuevan el mantenimiento de la función.

Para una correcta utilización del manual, los autores recomiendan el consejo personalizado de los profesionales del equipo de rehabilitación.

ALTERACIONES MÚSCULO-ESQUELÉTICAS

El ejercicio refuerza y la inactividad desgasta

Entre las complicaciones evitables que pueden afectar de manera marcada al funcionamiento, está la inactividad, que puede conllevar un desacondicionamiento general. Este se produce cuando una persona cambia el nivel de actividad física a un nivel más bajo, ya que el cuerpo se adapta a las demandas inferiores que se le piden (p. ej., reposo en la cama).

Consejo

Si se ha estado en reposo por alguna causa necesaria, la movilización se deberá empezar lo más pronto posible y siempre de forma gradual.

Mantenimiento de la fuerza y de la resistencia muscular

Uno de los síntomas más frecuentes de las enfermedades neuromusculares es la debilidad y la fatiga.

Consejo

Mantener o aumentar la fuerza muscular y la capacidad de marcha es uno de los objetivos principales. Se puede incrementar la fuerza y la resistencia mediante el ejercicio regular, debiendo evitar el ejercicio intenso y el agotamiento muscular.

Mantenimiento de la amplitud de movimientos

Contracturas

Los músculos, además de tener que contraerse para mantener la fuerza y la resistencia, también tienen que estirarse. Una inmovilización prolongada da como resultado cambios en los tejidos en forma de contracturas.

Consejo

Simplemente evitando la inmovilidad se previenen las contracturas. Sin embargo, también puede hacerse participando en programas que favorezcan el estiramiento (p. ej., yoga, tai-chi, Feldenkrais) o bien terapia física y ocupacional.

Mantenimiento de la capacidad aeróbica

Mantener la capacidad aeróbica resulta beneficioso para minimizar la fatiga en los trastornos neuromusculares.

Consejo

Se recomienda caminar, nadar o la bicicleta estática.

Escoliosis

La escoliosis es muy frecuente en las enfermedades neuromusculares. Al principio se realiza tratamiento postural y luego, según la evolución y sólo en los casos más graves, se plantea el tratamiento quirúrgico.

ALTERACIONES RESPIRATORIAS

Los problemas respiratorios de las personas con patología neuromuscular pueden dividirse en dos grandes grupos:

- Los derivados de la dificultad para expulsar secreciones de las vías aéreas.
- La incapacidad para conseguir una adecuada ventilación alveolar.

Secreciones de las vías aéreas

La tos es el mecanismo fisiológico que facilita la eliminación de las secreciones. Los músculos principales para conseguir una tos efectiva son los respiratorios, incluidos los abdominales.

Las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular pueden mantenerse asintomáticas hasta que un proceso infeccioso de las vías respiratorias, aparentemente banal, provoca la aparición de secreciones que no pueden ser expulsadas a causa de la ineffectividad de la tos. Llegado este momento, puede darse la necesidad de recurrir a la ayuda de un "ambú" o un respirador volumétrico portátil para hacer hiperinsuflaciones y así ayudar a la movilización y posterior expulsión de las secreciones.

Se recomienda esperar dos horas después de comer para hacer las hiperinsuflaciones.

Las técnicas de tos asistida manual (autoasistida o con ayuda de un cuidador) utilizan diversas posiciones de las manos y los brazos para provocar maniobras de comprensión durante la espiración (ver ejercicios respiratorios).

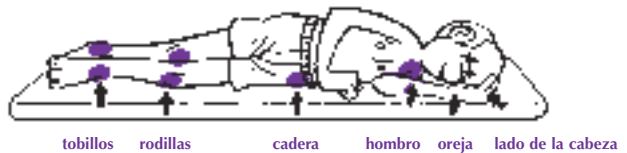
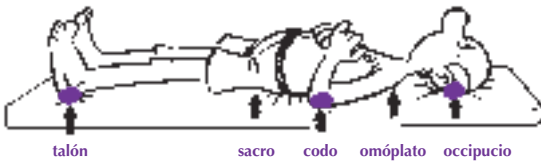
Otras técnicas utilizadas son:

- Ventilación dirigida, acompañada de los movimientos de las extremidades superiores e inferiores.
- Espirometría incentivada.
- ELTGAL (Espiración Lenta Total con la Glotis Abierta en decúbito Lateral).

¿CÓMO SE PRODUCE UNA ÚLCERA POR PRESIÓN?

Factores que predisponen directamente a la formación de úlceras:

- Déficit nutricional.
- Edad.
- Estado de la piel.
- Incontinencia.
- Disminución del nivel de conciencia.
- Pérdida de la movilidad.
- Trastorno de la sensibilidad.



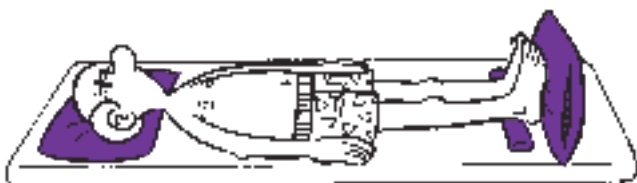
Una **presión prolongada** en una zona provoca alteraciones circulatorias y, en consecuencia, un deterioro de la piel que puede producir, con el tiempo, una úlcera por presión.

El proceso de formación de estas úlceras pasa por cuatro fases:

- Fase de enrojecimiento.
- Fase de edema.
- Fase de eritema y flictena.
- Fase de úlcera visible.

¿CÓMO EVITARLO?

- Valorar el estado nutricional de la persona.
- Realizar una buena higiene general.
- Procurar que no queden arrugas en las sábanas.
- Vigilar el estado de la piel (color, pliegues cutáneos, hidratación), protegiendo los puntos de presión.
- Revisar, periódicamente (al menos cada 24 horas), los puntos de presión retirando completamente las protecciones.
- Cambios de postura cada 2 o 3 horas.
- Movilizaciones activas y pasivas.
- Sedestación precoz.
- Uso de ayudas técnicas, como colchonetas y cojines, entre otras.



COLOCACIÓN EN LA SILLA

La silla de ruedas debe adaptarse a la persona y no al revés. Por este motivo, la valoración o el asesoramiento deben ser personalizados y adaptados a las necesidades del usuario. También es básico el correcto posicionamiento en sedestación para favorecer:

- La estabilidad.
- La máxima funcionalidad del movimiento: la autonomía.
- La relación con el entorno.
- La comodidad y el confort.
- La prevención de complicaciones: deformidades, úlceras por presión, problemas de deglución, respiración, etc.

Recomendaciones para un buen posicionamiento en sedestación:

- Si la persona tiene capacidad para moverse sola, se le indicará que cada 15 minutos se repositone. Si, por el contrario, es dependiente de otra persona, la frecuencia de reposición será cada hora.
- Brazos y codos bien apoyados en posición neutra para evitar contracturas musculares.
- La pelvis debe estar estabilizada y simétrica.
- Tobillos, rodillas y cadera en flexión de 90°.
- Buen apoyo de los pies.
- Repartir el peso entre ambos pies y los glúteos.

Puntos de atención generales en la silla de ruedas:

- Respaldo: facilitar el control del tronco y de la cabeza.
- Asiento:
 - La profundidad: dependerá de la longitud del fémur. Para evitar puntos de presión se recomienda un espacio de 4 a 6 cm entre el asiento y la parte posterior de la articulación de la rodilla.



- La altura: para repartir la presión entre los glúteos y el fémur, liberando puntos de presión, se debe tener presente la longitud de la tibia. Hay que regular bien la altura del reposapiés para permitir el paso de la mano por debajo del muslo.
- La anchura: debe permitir sentarse con un abrigo puesto y evitar puntos de presión con los laterales de la silla.
- Reposabrazos: la altura recomendada es de 2 cm por encima del codo flexionado 90°, facilitando así la relajación de los hombros. La superficie del soporte debe permitir un buen apoyo del antebrazo.

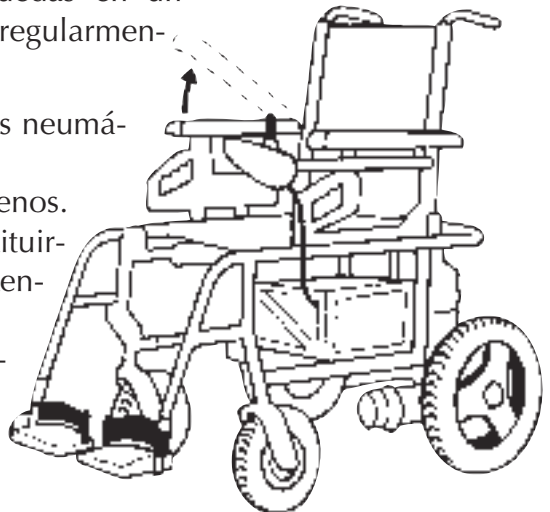
Otras recomendaciones:

- Cojines para minimizar y distribuir los puntos de presión. Según la valoración de las necesidades específicas, se deberá seleccionar el tipo de material adecuado: látex, silicona, gel, agua, aire, etc.
- El reposacabezas facilita el control cefálico.
- Reposapiés y reposabrazos abatibles para facilitar las transferencias.
- Soportes laterales para evitar lateralizaciones.
- Asiento y/o respaldo modular o moldeado para ofrecer un apoyo más efectivo y adaptado a la persona.

Mantenimiento:

Para mantener la silla de ruedas en un buen estado, hay que revisar regularmente:

- El estado y la presión de los neumáticos.
- El funcionamiento de los frenos.
- El asiento y/o respaldo: sustituirlos cuando pierdan su resistencia.
- Los reposabrazos y reposapiés.
- La batería, en caso de que la silla sea eléctrica.



ALTERACIONES DE LA DEGLUCIÓN

La deglución tiene como función principal el transporte de los alimentos y la saliva desde la cavidad oral hasta el estómago.

TRASTORNOS DE LA DEGLUCIÓN

Disfagia

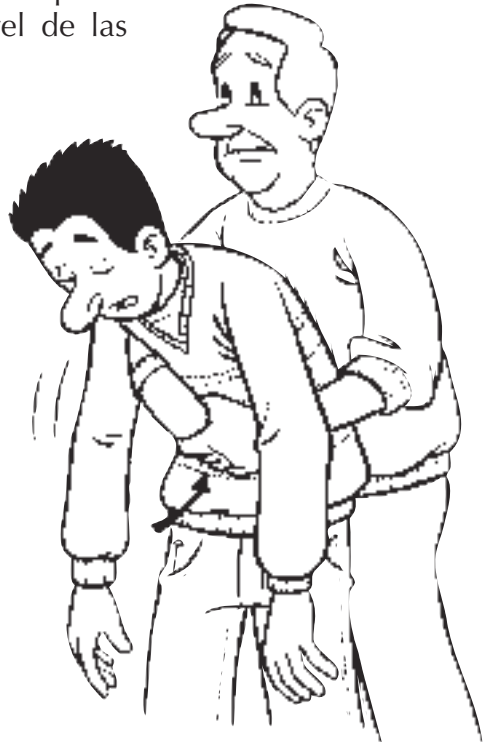
- Dificultad para ingerir alimentos.
- Dificultad para transferir el alimento desde la cavidad oral al estómago, pasando por la faringe y el esófago.
- Incluye alteraciones en la selección de los alimentos del "barrido" lingual.

Problemas asociados a la disfagia

Aspiración: entrada del alimento o líquido en la laringe, por debajo del nivel de las cuerdas vocales.

En las aspiraciones posdeglutivas al tragar el alimento, este se queda retenido y, posteriormente, pasa a las vías respiratorias.

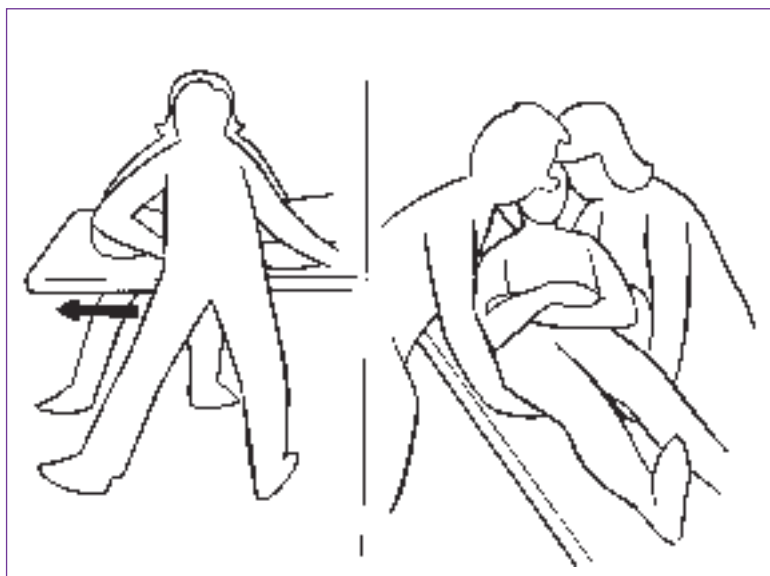
En esta circunstancia se recomienda la maniobra de Heimlich: en el momento de la deglución, se realiza un movimiento con el puño hacia adentro y abajo. La persona se mantiene con la cabeza mirando hacia abajo.



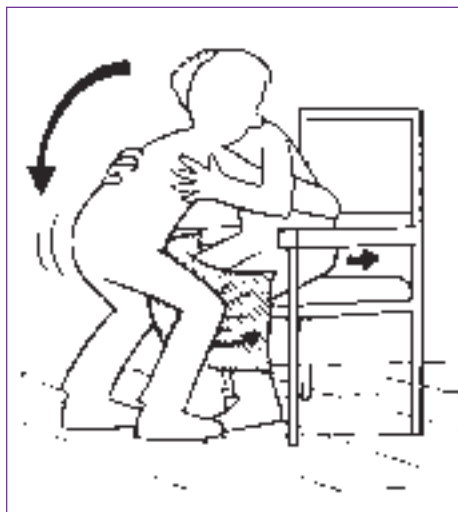
Recomendaciones

- Mantener un buen estado nutricional y de hidratación.
- Asegurar una alimentación por vía oral segura (sin aspiraciones) y eficaz.
- En las fases más avanzadas de la enfermedad, se valoran vías de alimentación no oral.
- Valorar el tipo y la consistencia de la dieta, con la ayuda de un dietista.
- Favorecer la estimulación del reflejo de la deglución a través de líquidos fríos, alimentos ácidos, bebidas con gas, etc.

TRANSFERENCIAS



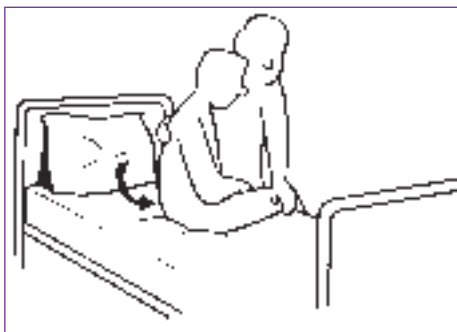
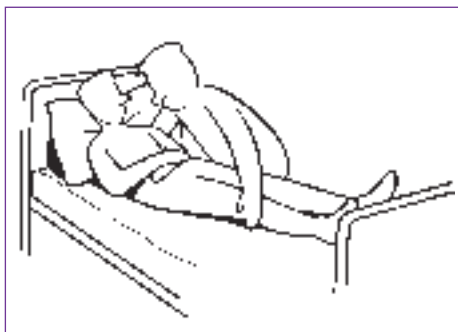
Enderezar tumbado, controlado con dos cuidadores.



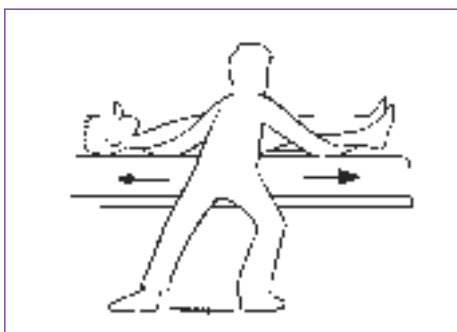
Enderezar en la silla por delante.



Transferencia de la silla al WC con dos cuidadores por vuelta.



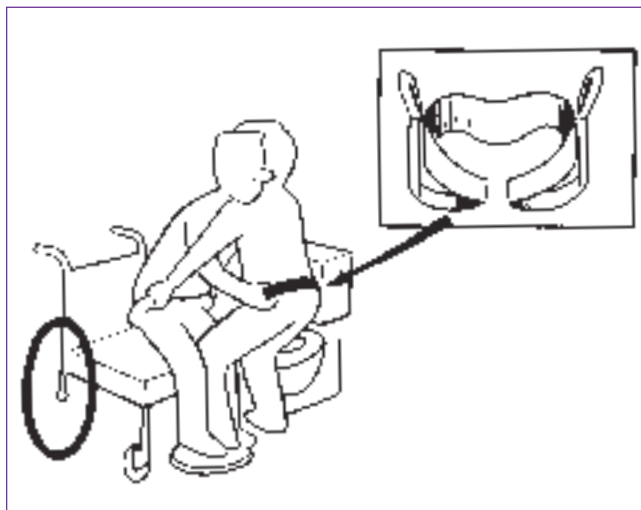
Levantamiento de tumbado a sentado en la cama.



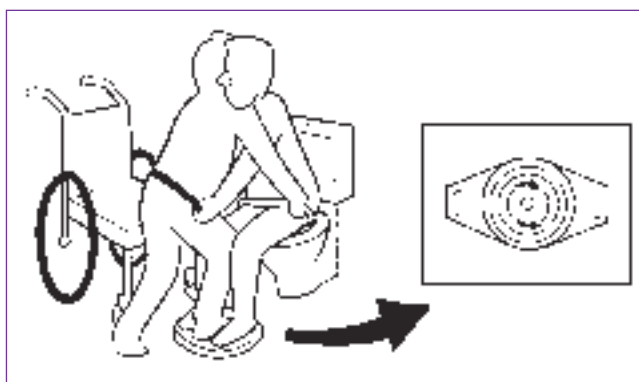
Cambio de posición, de sentado a estirado en la cama.



Incorporación de sentado a de pie.



Transferencia por vuelta de la silla al WC con cinturón isquiático.



Transferencia por vuelta de la silla al WC con disco giratorio.

Nota: Estas transferencias son de recordatorio, ya que el fisioterapeuta y/o el terapeuta ocupacional las entrenará con la familia durante el tratamiento.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Hay que respetar el principio de activación, facilitando a la persona la participación en las tareas cotidianas.

ALIMENTACIÓN

Una buena posición en sedestación facilita el control postural y la funcionalidad de los movimientos de las extremidades superiores.

Recomendaciones

- Regular y controlar la altura de la mesa y de la silla.
- Estar bien sentado delante de la mesa, con los pies apoyados en el suelo, el cuerpo ligeramente hacia delante y el cuello con una ligera flexión para favorecer la deglución.
- El reposacabezas ayuda a prevenir el riesgo de aspiraciones, evitando la extensión de la cabeza.
- El apoyo de los codos y/o antebrazos ayuda a economizar energía y facilita la coordinación de los movimientos. Por ejemplo, el reposabrazos con suspensión y soporte a nivel de antebrazo facilita los movimientos de los brazos con el mínimo coste energético.

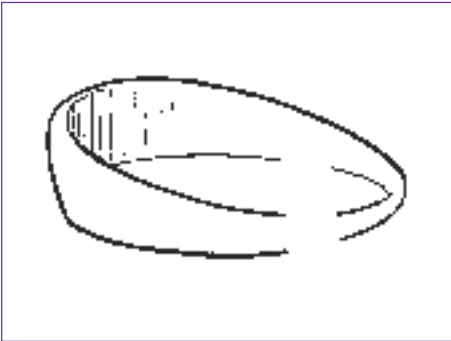
Adaptaciones y/o ayudas técnicas

El uso de adaptaciones y/o ayudas técnicas tiene por objetivo compensar dificultades y mejorar la autonomía. Algunos ejemplos:

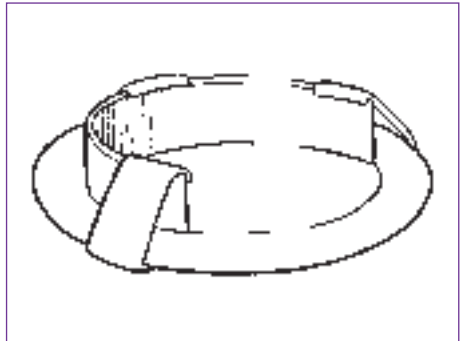
- Plato con fondo en pendiente.
- Reborde para platos: adaptable a platos estándar.
- Engrosador de cubiertos.
- Cubiertos con distintos ángulos del mango.
- Cinta de fijación para cubiertos.
- Vaso con asas, tapa y con pequeña abertura.
- Vaso con abertura anterior: facilita la acomodación de la nariz para beber sin inclinar la cabeza hacia atrás.
- Tapiz antideslizante o plato con ventosa.

- Plato termo.
- Cuchillos adaptados: angulados, con tenedor incorporado, etc.
- Vasos de material ligero: plástico, PVC, etc.
- Paja con sistema de antirretorno de líquido.

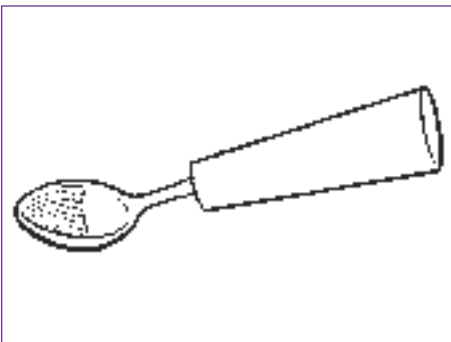
Algunos ejemplos de ayudas técnicas



Plato con fondo en pendiente.



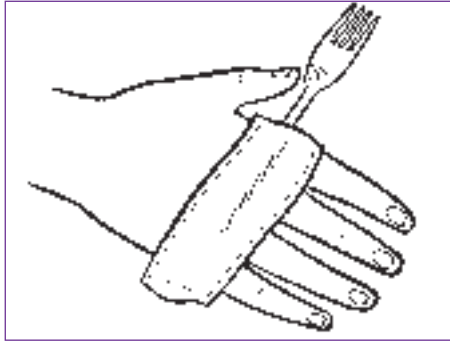
Reborde para platos: adaptable a platos estándar.



Engrosador de cubiertos.



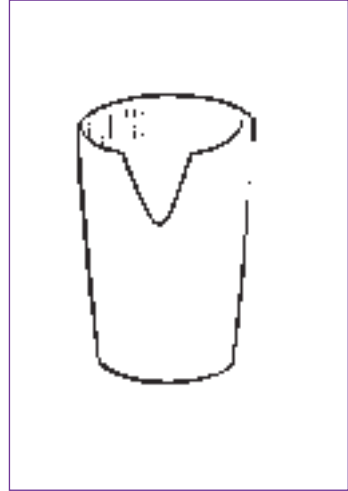
Cubiertos con diferentes ángulos del mango.



Cinta de fijación para cubiertos.



Vaso con asas, tapa y con pequeña abertura.



Vaso con abertura anterior: facilita la acomodación de la nariz para beber sin inclinar la cabeza hacia atrás.

VESTIDO

Vestirse sentado ofrece seguridad y facilita la economía de esfuerzos.

Recomendaciones

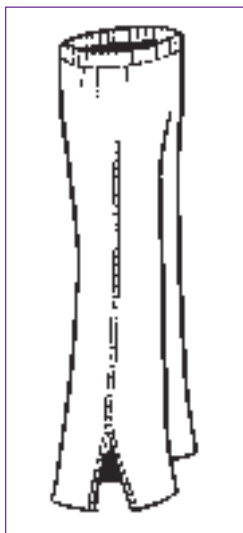
- Se aconseja vestirse empezando por el lado más debilitado y, para desvestirse, realizar el proceso inverso.
- La ropa ancha es más fácil de ponérsela: una camisa ancha puede ponerse sin desabrocharse.

- La ropa de abrigo debe pesar poco: facilita la movilidad. El abrigo-capa es muy fácil de poner.
- Sujetador abrochado por delante o tipo camisa (top).
- Ojales grandes.
- Zapatos sin cordones.

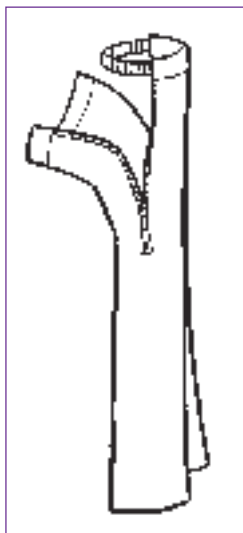
Adaptaciones y/o ayudas técnicas:

- Abertura lateral de jerseys/camisas con cuello estrecho (por el hombro).
- Arandelas o hilo elástico transparente para cremalleras.
- Cierres con Velcro: botones, zapatos.
- Zapatos con gran abertura anterior, hasta los dedos, y con cordones elásticos o de muelle: facilitan su colocación.

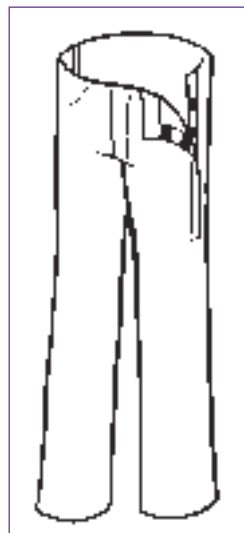
Algunos ejemplos de adaptaciones y ayudas técnicas



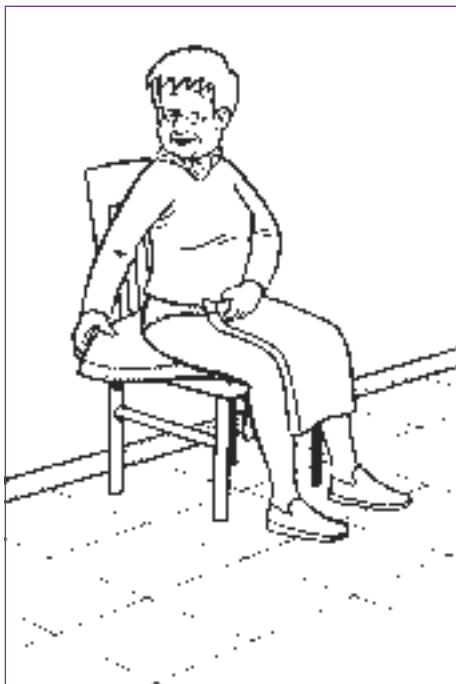
Abertura de costura exterior del pantalón, con cierre de Velcro o cremallera: facilita el control y la manipulación, por ejemplo, de aparatos para la marcha.



Cintura elástica: pantalones, faldas.



Abertura lateral a ambos lados de la cintura del pantalón y cierre con Velcro y/o cremallera.



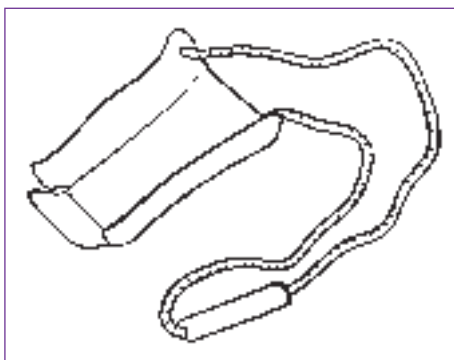
Falda rectangular ajustada y abrochada por delante.



Calzador largo.



Ayuda para vestirse.



Calzador de medias y calcetines.

HIGIENE

Son importantes los aspectos de seguridad (prevención de caídas) y de accesibilidad para facilitar la autonomía.

Recomendaciones

Para optimizar los recursos necesarios se recomienda el asesoramiento de profesionales especializados (terapeutas ocupacionales).

Adaptaciones y/o ayudas técnicas:

Útiles de higiene:

- Engrosadores para mangos.
- Útiles con mango largo.
- Cinta para fijar los útiles a la mano.
- Cepillo eléctrico.
- Cepillo (dientes, uñas) fijado al lavabo con ventosas.

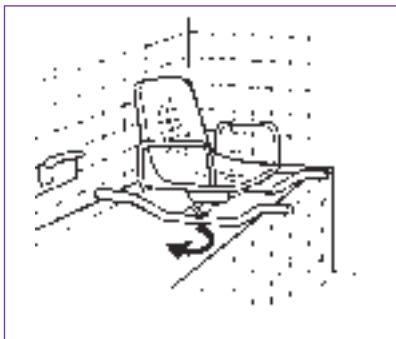
WC

- Para facilitar las transferencias desde la silla de ruedas:
 - a) Espacio suficiente en el lateral desde donde se transfiere.
 - b) Igualar la altura del WC a la silla.
 - c) Ofrecer los puntos de apoyo necesarios.
- Alza de WC (con opción de apoyabrazos y/o tapa): facilita las transferencias.
- Reductores de WC para niños.
- Colocación de puntos de apoyo (barra fija, abatibles, etc.) adaptados a las necesidades de la persona: facilitan las transferencias y la seguridad.
- Papel higiénico accesible (acoplado a la barra del WC).
- Pulsador de la cisterna adaptado y accesible.
- El teléfono de ducha accesible desde el WC facilita la higiene, pudiéndolo usar como bidé.

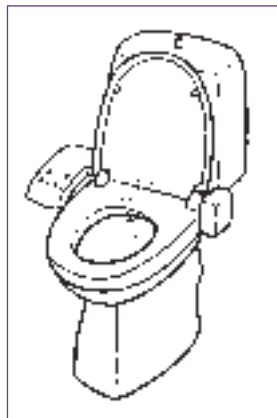
Lavabo

- Si la higiene se hace sentado, adaptar la altura y facilitar el acceso al lavabo (colgado de la pared).
- Adaptar la altura del espejo.
- Grifos monomando.
- Dosificadores de jabón líquido fijados en la pared.

Algunos ejemplos de ayudas técnicas para la higiene



Asiento giratorio de bañera.



WC-bidé.



Alza de WC, con opción de apoyabrazos y tapa.

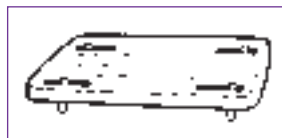
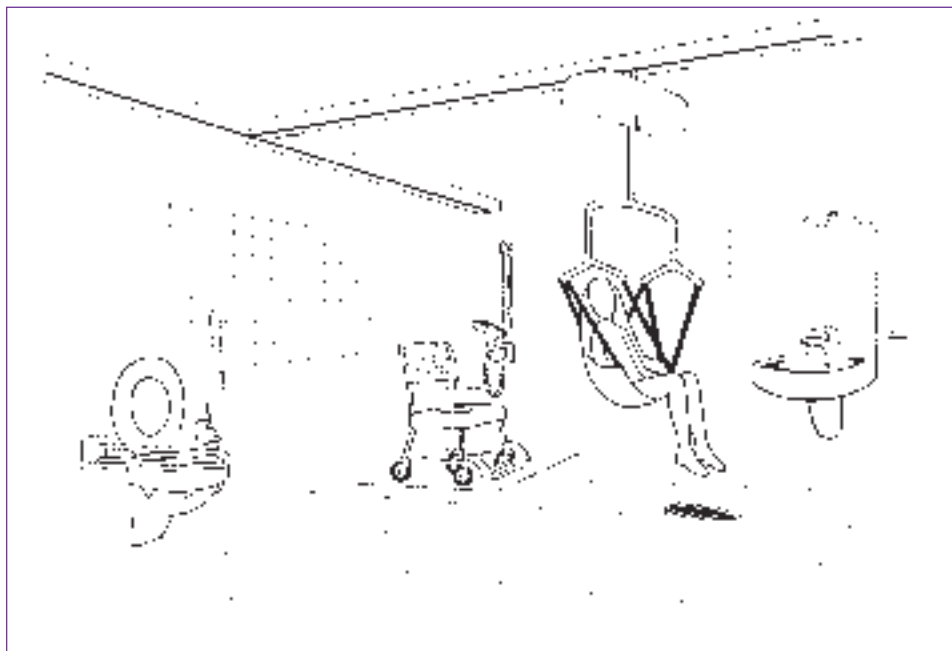


Tabla de bañera.



Baño adaptado.

ACCESIBILIDAD Y SEGURIDAD

La adaptación del entorno facilita la movilidad, la accesibilidad, la autonomía y la tarea del cuidador con seguridad y eficacia.

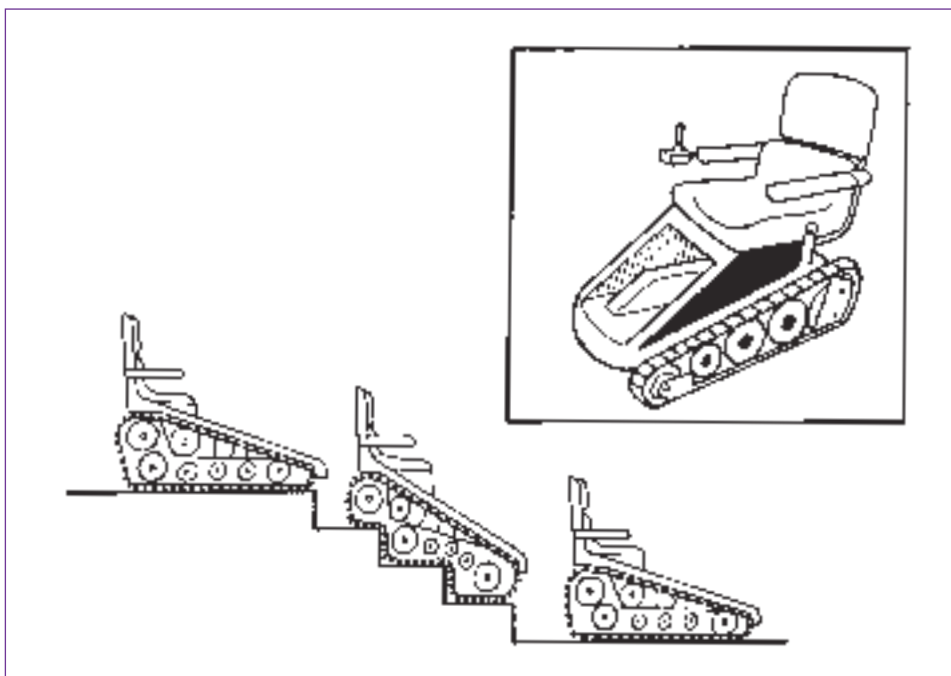
Antes de realizar las adaptaciones pertinentes, conviene consultar a los profesionales especializados (terapeutas ocupacionales), que asesorarán en función de las necesidades.

Recomendaciones

- Reestructuración del entorno:
 - Habilitar espacios de paso libre.
 - Anchura de la puerta: suficiente para permitir el paso.
 - Tipo de puertas: plegables, correderas, etc.
- Organización del mobiliario: tener al alcance los objetos necesarios para la vida cotidiana.
- Prevenir el riesgo de caídas: superficies o dispositivos antideslizantes.

La supresión de barreras arquitectónicas permite la adaptación del entorno intra/extradomiciliario, facilitando la autonomía. En caso de no disponer de ascensor:

- Rampas.
- Plataforma elevadora, oruga, escalera móvil: facilitan la subida/bajada de las escaleras.



EJERCICIOS RESPIRATORIOS



Tos asistida manual

Las técnicas de tos asistida manual (autoasistida o con la ayuda de un cuidador) utilizan diversas posiciones de las manos y los brazos para producir maniobras de compresión durante la espiración.



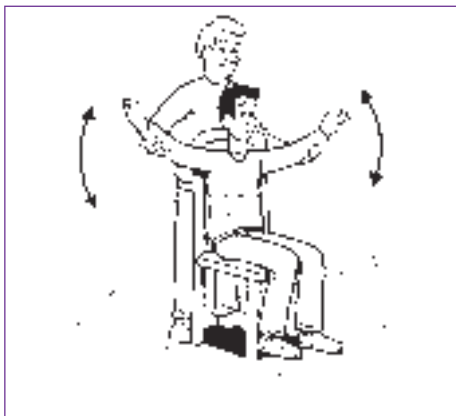
Incentivador respiratorio

Para realizar espiraciones forzadas hay que invertir la posición del incentivador respiratorio, procurando que las espiraciones sean lo más amplias (largas) posible. Limpiarlo una vez por semana y siempre que esté sucio.



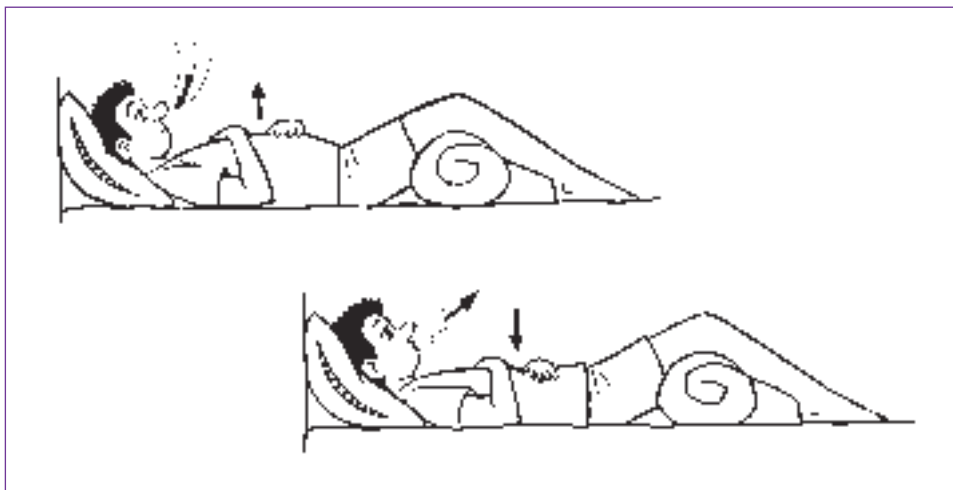
Ventilación dirigida

Tumbado o sentado en una silla, colocar las manos del cuidador en la parte inferior de las costillas. Respirar lenta y profundamente mientras las manos acompañan el movimiento del tórax.



Ejercicios de expansión costal

El cuidador ayuda al movimiento de los brazos (subir y bajar). Se realizan inspiraciones por la nariz en la subida y espiraciones por la boca en la bajada.



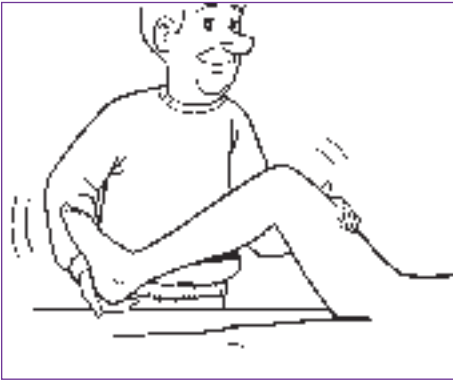
Respiración abdomino-diafragmática

La persona se coloca en sedestación o en decúbito supino, apoyando una mano sobre el abdomen y la otra sobre el tórax. Se efectúa una inspiración nasal lenta y profunda, elevando el abdomen. La espiración es pasiva y lenta, dejando que el abdomen vuelva a su posición normal. Esta espiración se realiza con frenado labial.

EJERCICIOS

Ejercicios para hacer tumbado en la cama

A) Movilización



Realizar flexo-extensiones de la rodilla.

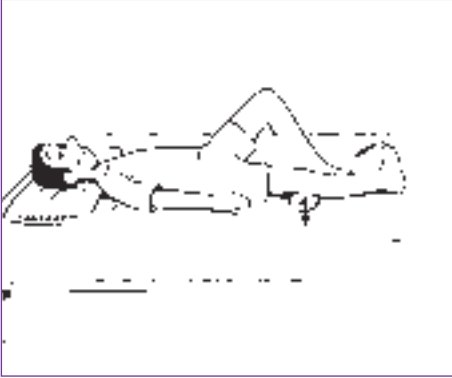


Separar la pierna hacia fuera con la rodilla en extensión.

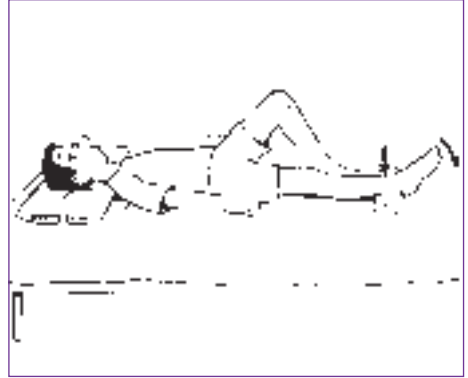


Movilización de la cintura escapular.

B) Ejercicios isométricos

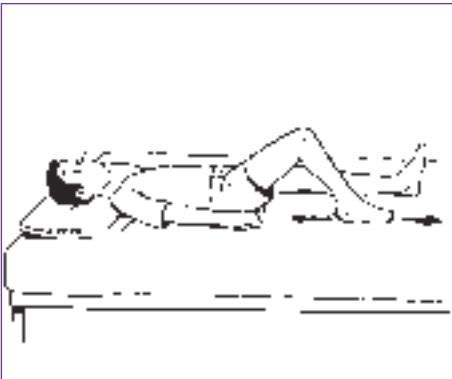


Isométrico de cuádriceps.
Para tonificar el músculo cuádriceps:
con la rodilla en extensión, presionar
la toalla 5 segundos y relajar.

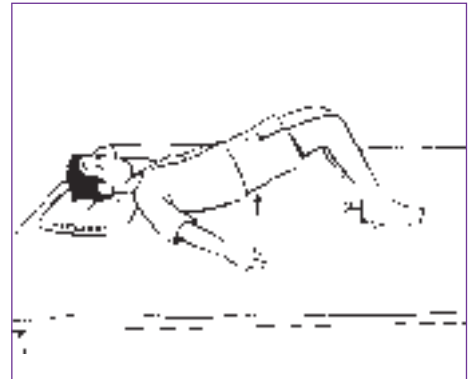


Isométrico de isquiotibiales.
Para mejorar la circulación.

C) Ejercicios activos

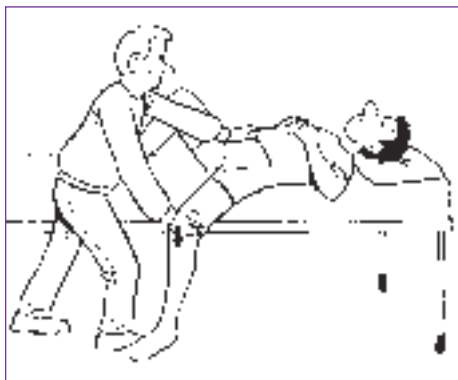


**Deslizar el pie hacia delante
y hacia atrás.**



**Levantar las nalgas, mantener esta
posición durante unos 5 segundos y
bajar lentamente.**

D) Estiramientos



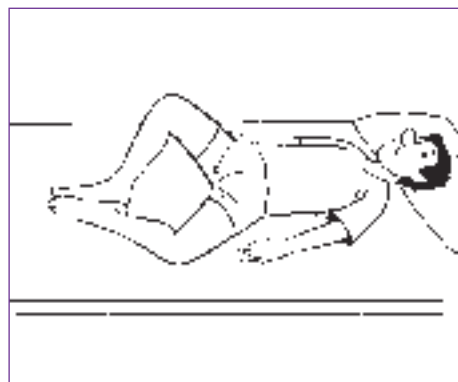
El estiramiento del músculo psoas ilíaco debe realizarse de manera lenta y suave.



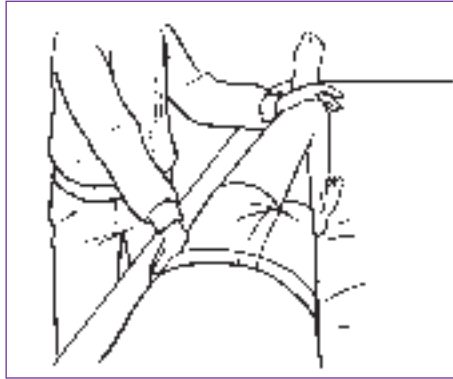
Para el estiramiento del tríceps sural, el ayudante sujeta el talón con firmeza, coloca la planta del pie en su antebrazo y flexiona lentamente el pie hacia el tronco.



Estiramientos isquiotibiales. Estirar la musculatura isquiotibial posterior de la pierna, manteniendo la extensión de la rodilla y la flexión del tobillo.

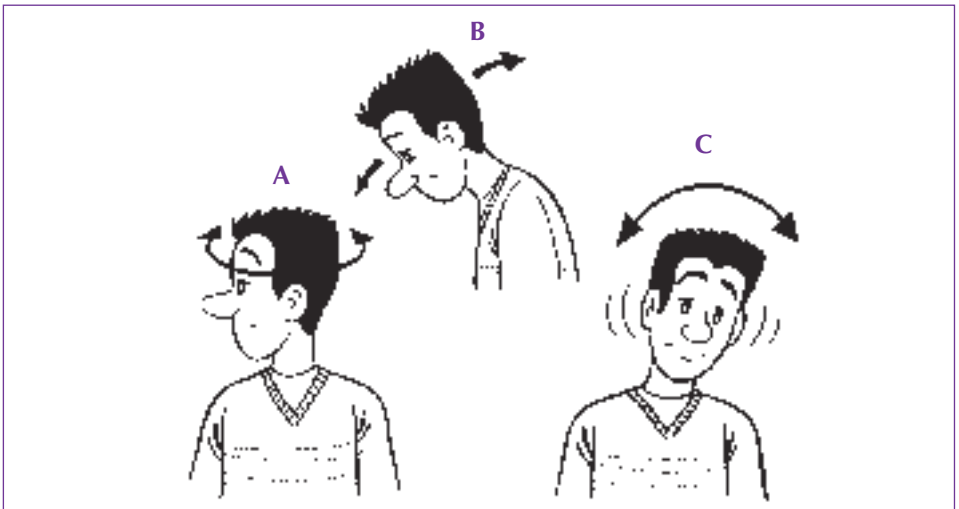


Doblar las piernas y dejar caer las rodillas hacia los lados, estirando los músculos abductores.



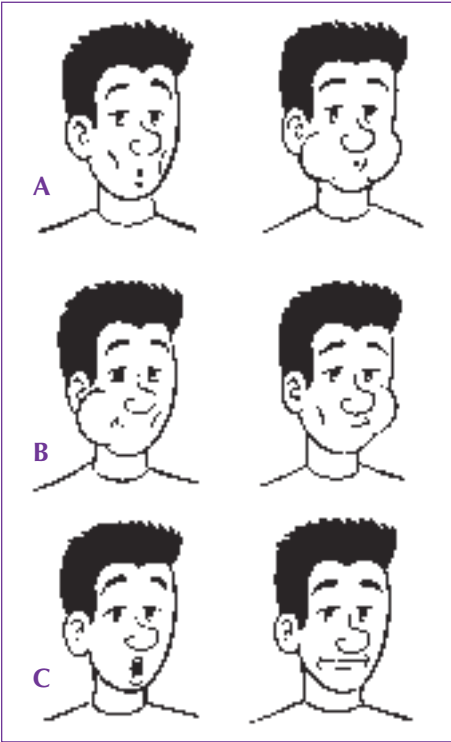
Para realizar estiramientos de los rotadores externos es necesario tener la pierna cruzada, mantener fija la cadera y presionar la rodilla hacia el lado contrario.

Ejercicios para hacer sentado



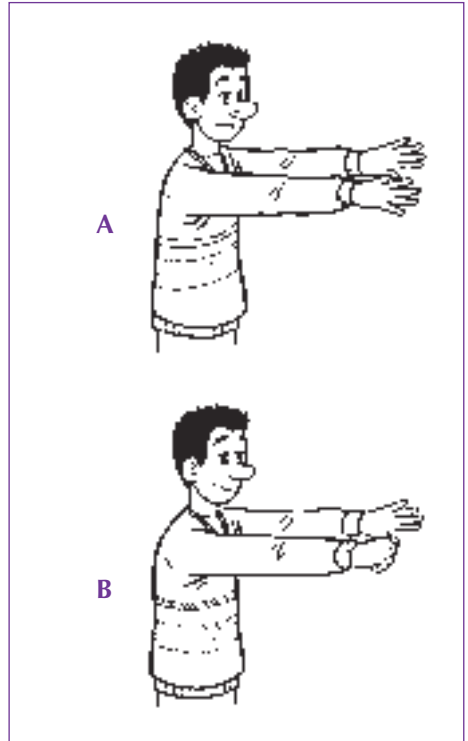
Movimientos cervicales:

- A-. Rotaciones.
- B-. Flexo-extensión.
- C-. Lateralización.



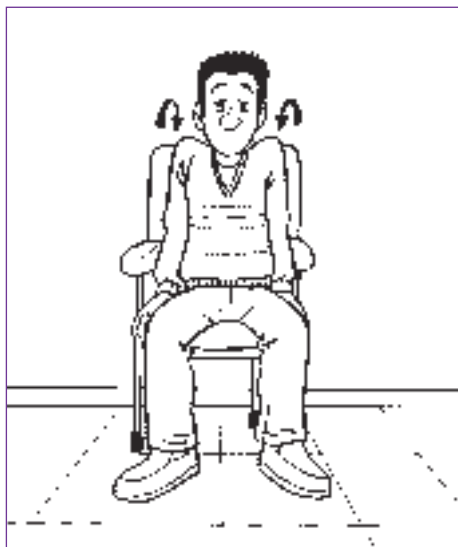
Ejercicios de mímica facial:

- A-. Soplar e inflar las mejillas.
- B-. Inflar una y otra mejilla.
- C-. Abrir la boca y cerrarla.



Movimientos de coordinación:

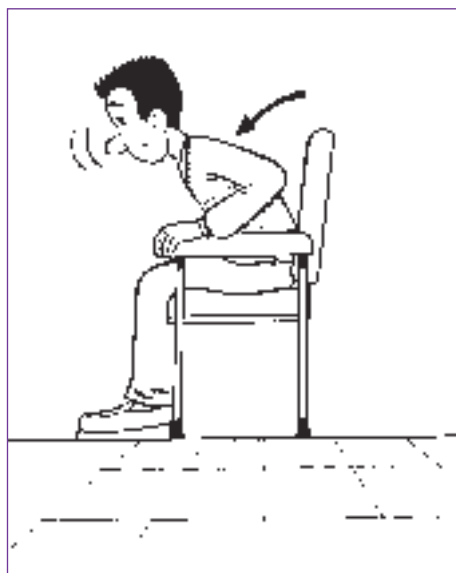
- A-. Brazos alzados, extensión de codo, abrir y cerrar los dedos.
- B-. En la misma posición, abrir y cerrar las manos, alternativamente.



Mover los hombros.

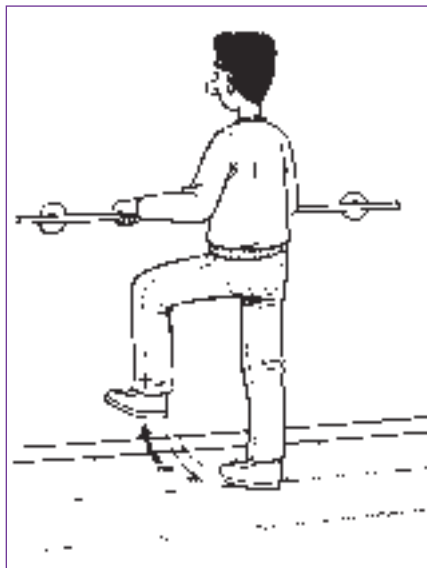


Girar la cabeza y el tronco hacia uno y otro lado.

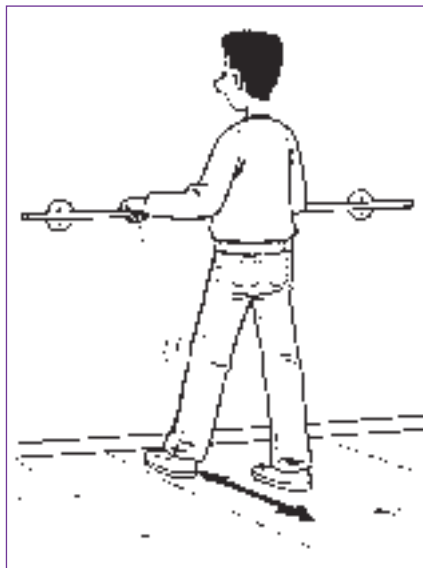


Inclinar el tronco hacia delante.

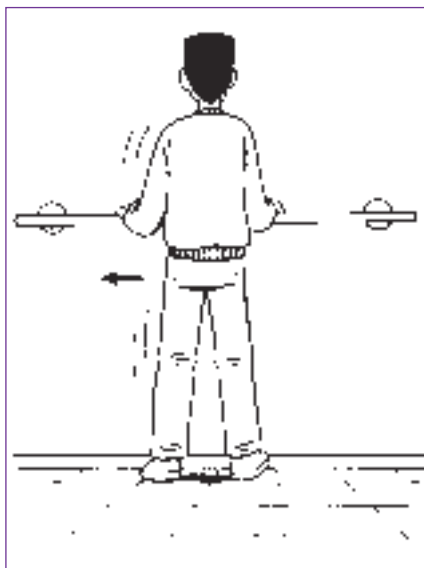
Ejercicios para hacer de pie



Ejercicios de flexo-extensión de rodilla.



Desplazar la pierna adelante y atrás (ejercicio punta-talón).

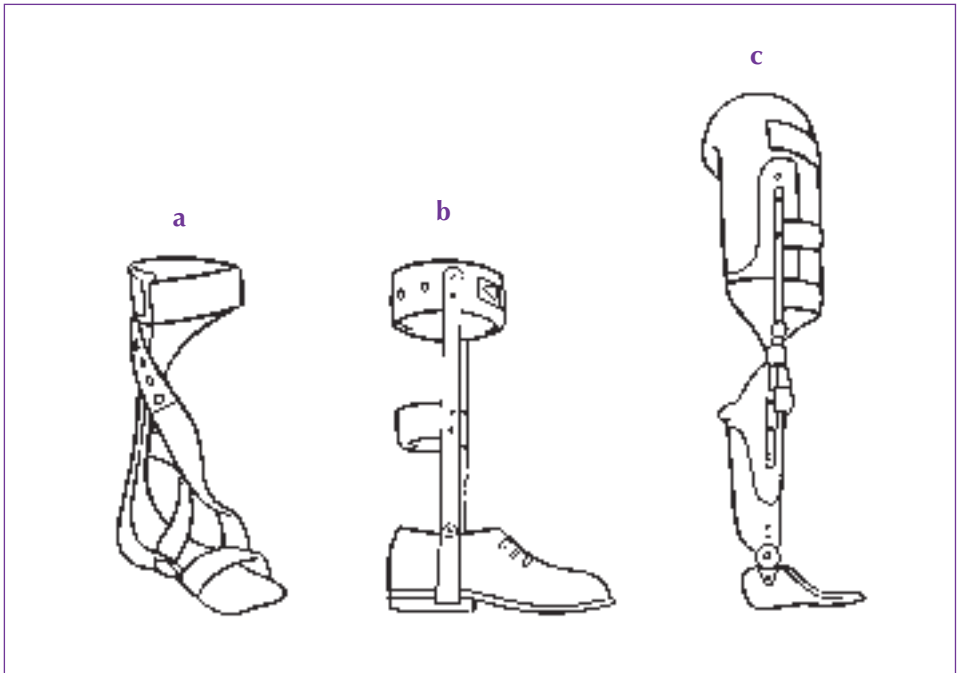


Cambiar el peso de una pierna a otra.

ORTESIS DE MIEMBROS INFERIORES

En algunas formas de distrofia es recomendable la utilización de ortesis que faciliten la verticalidad y mejoren la seguridad en la marcha:

- a) Férula de Rancho Los Amigos.
- b) Bitutor corto.
- c) Bitutor largo.



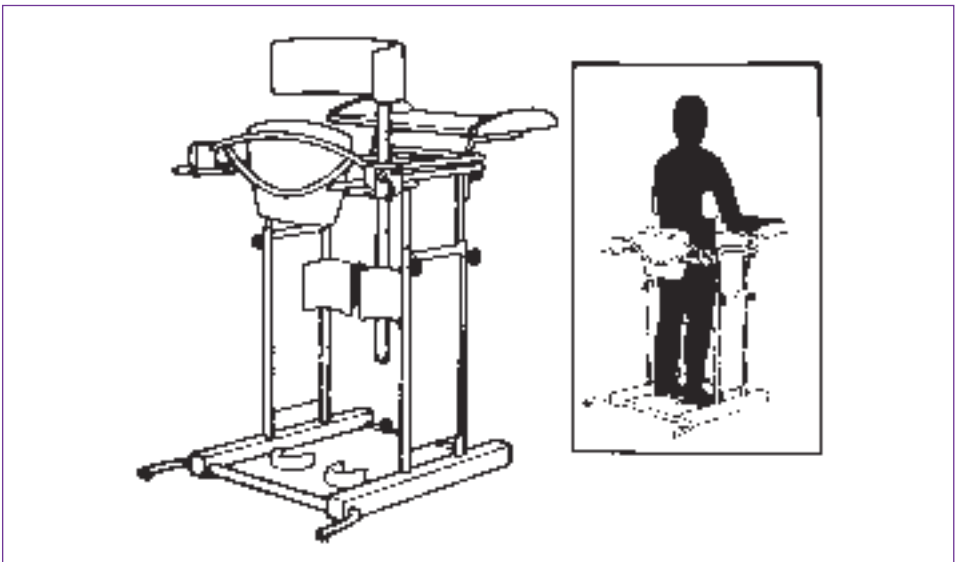
VERTICALIDAD

Se recomienda cuando el tiempo de bipedestación no es satisfactorio y antes de la aparición de complicaciones ortopédicas.

La verticalidad necesita un seguimiento por parte del equipo multidisciplinario.

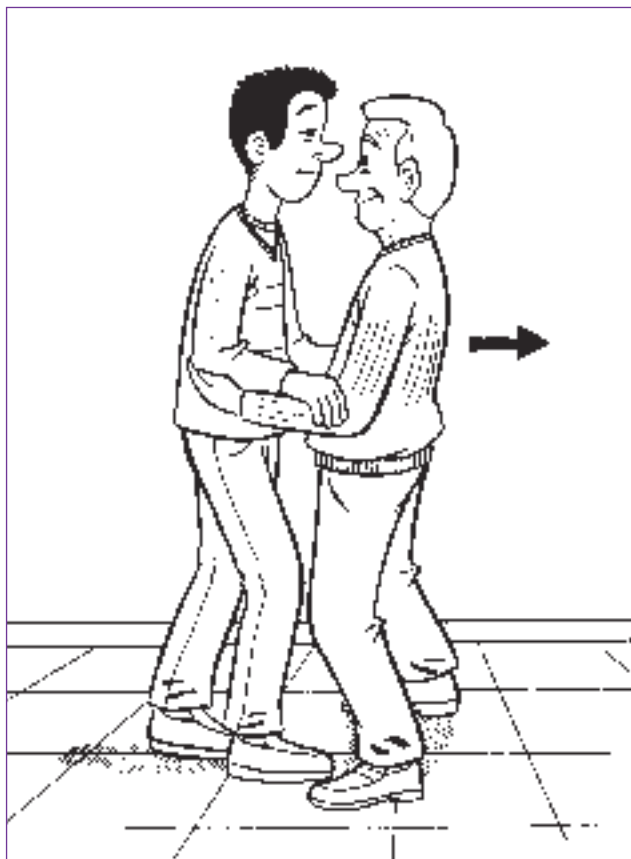
Los beneficios de la verticalidad son los siguientes:

1. Prevención de la osteoporosis y del desacondicionamiento cardiovascular.
2. Mejora de la ventilación.
3. Favorece el tránsito intestinal y urinario.
4. Prevención de deformidades articulares.
5. Prevención de úlceras por presión. Descarga la presión sobre las tuberosidades isquiáticas (zonas de apoyo en sedestación).
6. Percepción del entorno.

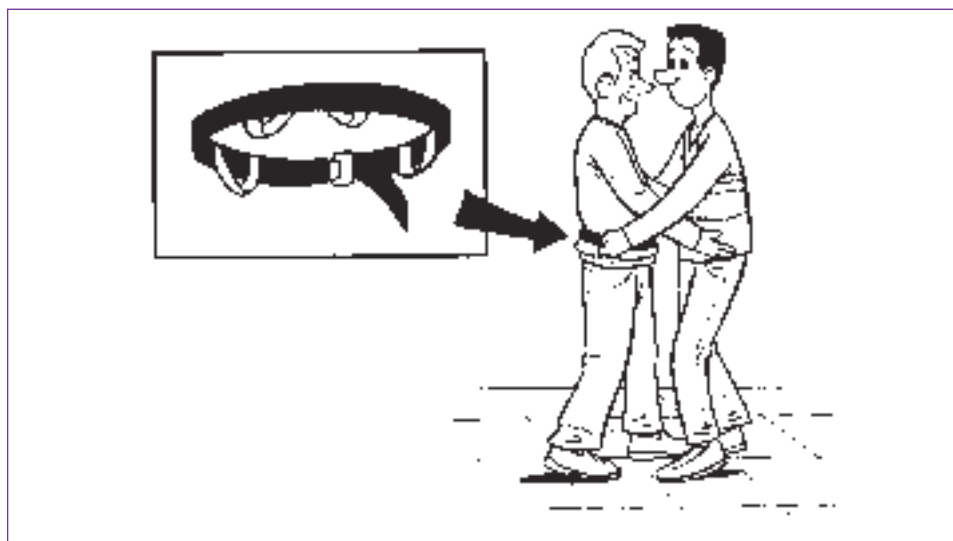


Nota: Se recomienda la verticalidad diaria y el tiempo de verticalidad vendrá determinado por prescripción médica.

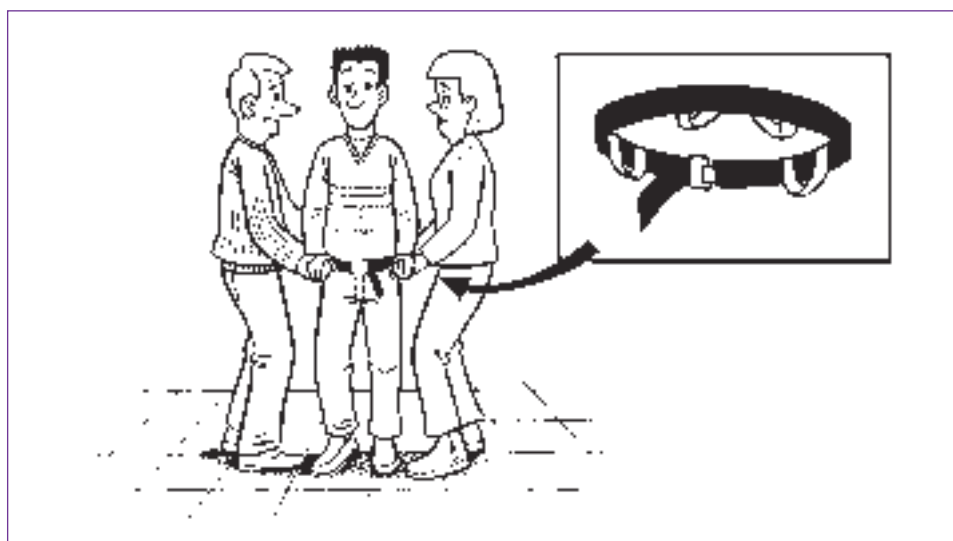
LA MARCHA



Marcha controlada “en kata”.



Marcha controlada con ayuda técnica (cinturón de marcha).



Marcha asistida con dos cuidadores y cinturón de marcha.

GLOSARIO

Atrofia: disminución del volumen del músculo.

Bipedestación: estar de pie.

Bitutor: tipo de aparato ortopédico que se coloca en el pie y sirve de ayuda para evitar su caída (pie equino).

Contractura: estado de rigidez involuntaria de un grupo muscular o más que mantiene una posición viciosa.

Cuidador: persona que proviene del círculo familiar o sanitario, y que asume la atención de las personas no autónomas que se encuentran a su alrededor.

Edema: presencia de un exceso de líquido en el espacio intersticial (pequeño espacio vacío entre dos cuerpos o entre las partes de un cuerpo), que se acumula preferentemente en las partes distales de las extremidades.

Eritema: enrojecimiento de la piel.

Escoliosis: desviación lateral de la columna vertebral.

Espirometría: medición de los volúmenes y las capacidades pulmonares a través del espirómetro.

Férula: estructura rígida o flexible, de composición y forma variables, generalmente de material plástico u otros, que se utiliza para inmovilizar una parte del cuerpo en una buena posición.

Flictena: ampolla llena de serosidad (cualquier líquido que contiene suero, normal o patológico) provocada por un agente traumático o irritante.

Movilizaciones activas: movimientos que realiza la propia persona.

Movilizaciones pasivas: movimientos que debe hacer un cuidador porque la persona no puede realizarlos por sí misma.

Osteoporosis: afección ósea muy frecuente caracterizada por una reducción del volumen del tejido óseo.

Sedestación: estar sentado.

Síndrome: conjunto de signos y síntomas de una enfermedad.

Transferencia: traer y/o trasladar a una persona de un sitio a otro.

Úlcera: solución de continuidad con pérdida de sustancia de la piel o mucosa. También recibe el nombre de escara o llaga.

BIBLIOGRAFÍA

- Encyclopédies Médico-Chirurgicale. E-26-475-1-10. *Evaluación y tratamiento de las enfermedades neuromusculares*.
- MACIAS, L.; FAGOAGA, J. *Fisioterapia en pediatría*. Madrid: McGraw Hill. Interamericana.
- RAHMAN, M. D. *Neuromuscular Diseases. Expert Clinicians'Views*. Butterworth Heineman.
- *Manual d'atenció domiciliària*. Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària. EdiDe, 2003.
- GÜELL, R.; DE LUCAS, P. *Rehabilitación respiratoria*. Madrid: Medical & Marketing Communications, 1999.
- ABRIC, M.; DOTTE, P. *Gestos y activación para las personas mayores. Ergomotricidad y atención gerontológica*. Tomo I. Barcelona: Masson, 2002.
- ABRIC, M.; MEYNARD, L. *Cursos de atención integral al paciente hemipléjico [apuntes no publicados]*. Barcelona, 1998.
- DOTTE, P. *Método de manutención manual de los enfermos I: generalidades y educación gestual específica*. Barcelona: Masson, 2001.
- DOTTE, P. *Método de manutención manual de los enfermos II: aplicaciones clínicas*. Barcelona: Springer, 1999.
- GARCIA, M. C.; MONTAGUT, F. *Rehabilitación domiciliaria*. CONTEL, J. C.; GENE, J.; PEYA, M. *Atención domiciliaria*. Barcelona: Springer, 1999, p. 233-242.
- GIMÉNEZ, M.; SERVERA, E.; VERGARA, P. *Prevención y rehabilitación en patología respiratoria crónica. Fisioterapia, entrenamiento y cuidados respiratorios*. Madrid: Médica Panamericana, S.A., 2001.
- *Modalités, indications, limites de la rééducation dans les pathologies neuromusculaires non acquises. Conferencia de consenso (26 y 27 de septiembre de 2001)* en Évry. Saint-Denis La Plaine: ANAES: AFM, 2001.

**Associació Catalana
de Malalties Neuromusculars**
agradece la colaboración de:

