

# Manual d'atenció general de persones afectades per malalties neuromusculars



ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS

---

**Manual d'atenció general  
de persones afectades  
per malalties neuromusculars**

---

**Autors:** Fisioteràpia S.A.  
Àrea Domiciliària de la Corporació Fisiogestió

**Dibuixos:** Marc Alberich

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

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

**Dipòsit legal:** B-34191-2005

La reproducció total o parcial d'aquesta obra per qualsevol procediment, incloent-hi la reprografia i el tractament informàtic, queda prohibida sense l'autorització escrita de l'editor i estarà sotmesa a les sancions establertes en la llei.

# ÍNDIX

---

Pròleg .....	5
Presentacions entitats .....	7
Introducció .....	11
Alteracions musculoesquelètiques .....	12
Alteracions respiratòries .....	14
Com es produeix una úlcera per pressió? .....	15
Com es pot evitar?.....	16
Posició a la cadira .....	17
Alteracions de la deglució.....	19
Transferències .....	21
Activitats de la vida diària .....	24
– Alimentació.	
– Vestit.	
– Higiene.	
– Accessibilitat i seguretat.	
Exercicis respiratoris .....	33
Exercicis .....	35
– Exercicis per fer estirat al llit.	
– Exercicis per fer assegut.	
– Exercicis per fer dret.	
Ortesis de membres inferiors .....	42
Verticalitat .....	43
La marxa .....	44
Glossari .....	46
Bibliografia .....	47
Notes.....	48



Em plau presentar-vos el *Manual d'atenció general de persones afectades per malalties neuromusculars*, editat per l'entitat ASEM Catalunya amb la col·laboració de l'Àrea de Benestar Social de la Diputació de Barcelona.

Les persones amb malalties neuromusculars requereixen una ajuda especial. Som conscients de l'esforç que fan les persones que tenen cura d'una persona dependent, de la seva intensitat i dedicació i del desgast que sovint genera aquesta alta responsabilitat. Per això considerem prioritari ajudar aquestes persones a dur a terme la seva tasca en les millors condicions i amb la qualitat més gran possible.

Per aconseguir aquest objectiu, l'Àrea de Benestar Social està desenvolupant un conjunt d'actuacions, com ara el Servei de Respir per a la gent gran i per a persones amb discapacitat, que facilita un temps de descans a les famílies cuidadores, i les activitats de formació i grups d'ajuda mútua que duem a terme conjuntament amb diferents entitats.

Aquesta guia vol ser una eina de formació que faciliti a les famílies recursos i eines per poder desenvolupar millor la seva tasca. L'edició en format audiovisual i la seva estructuració en diferents àrees d'interès vol facilitar-ne la consulta i la comprensió i permetre que esdevingui una eina pràctica i útil.

Volem estar al costat de les persones cuidadores i donar-los el suport i l'acompanyament que necessiten per fer aquesta tasca. Per això vull manifestar el meu reconeixement i el meu compromís a continuar amb el nostre suport, al costat dels ajuntaments i de les entitats, per cuidar les persones que cuiden.

**Núria Carrera i Comes**

*Presidenta delegada de l'Àrea de Benestar Social  
de la Diputació de Barcelona*



## PRESENTACIONS ENTITATS

---

### FUNDACIÓ AGRUPACIÓ MÚTUA

La Fundació Agrupació Mútua sempre ha mostrat un gran interès per promoure obres de caràcter social per a col·lectius que mereixen una atenció especial, com en el cas de l'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars.

Per això ens satisfà haver contribuït a la producció d'aquest manual, que de ben segur serà d'una gran utilitat, tant per als malalts i els seus familiars com per als cuidadors i els professionals sanitaris. Volem animar l'Associació a continuar participant en iniciatives i projectes per tal d'assolir l'objectiu d'aconseguir la màxima qualitat de vida possible.

La Fundació que represento, com ja ha fet altres vegades, continuarà donant suport a les iniciatives que estiguin al seu abast dins del marc de l'economia social.

***Josep Lluís Vilaseca***  
*President de la Fundació Agrupació Mútua*



## ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS

L'elaboració d'aquest manual és exemplar perquè hi han col·laborat entitats públiques i privades, professionals de diversa mena i, per descomptat, la nostra associació com a impulsora, assessora i difusora del projecte, en l'intent d'aconseguir la normalitat en la vida dels nostres associats.

Aquest manual és un reconeixement de les entitats col·laboradores a la tasca que duem a terme des de l'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars, i per a nosaltres, com a associació, un pas més en la consecució dels nostres objectius.

El meu agraïment més cordial a totes les persones que han fet possible l'edició d'aquest manual pràctic, que de segur ajudarà les persones amb alguna malaltia neuromuscular a tenir una qualitat de vida millor i, fins i tot, a aconseguir un grau d'autonomia més elevat.

***Juan José Moro Viñuelas***

*President de l'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars*

## CORPORACIÓ FISIOGESTIÓN

Una de les característiques més freqüents d'un pacient per la qual es pot beneficiar d'un programa d'atenció domiciliària és, sens dubte, la pèrdua parcial o total de la seva autonomia, la qual li impedeix desplaçar-se a un centre assistencial i/o fer les activitats de la vida quotidiana d'una manera autònoma.

Des d'aquesta realitat, fa molts anys ens vam conscienciar que l'enfocament dels nostres criteris d'intervenció en la rehabilitació domiciliària s'havien d'orientar cap a diferents objectius que anaven des del guariment complet del pacient fins a aconseguir o proporcionar elements d'ajuda a la persona amb dependència i a la seva família per mantenir-ne l'autonomia, el confort i la seguretat mitjançant programes específics d'educació sanitària.

I precisament des d'aquesta perspectiva, la de proporcionar pautes d'educació sanitària que contribueixin a millorar la qualitat de vida, és un dels pilars fonamentals de la rehabilitació domiciliària que tot sovint justifica, per ell mateix, la seva existència.

Sempre he compartit la idea que en un àmbit com el de la rehabilitació domiciliària la separació que determina la diferència entre conceptes, és a dir, entre correcte i excel·lent, o entre suficient i satisfactori, és moltes vegades una línia fina i molt subtil. Per tant, l'èxit d'un programa d'intervenció domiciliària ve determinat, freqüentment, per la suma de petits detalls els èxits dels quals poden contribuir a mantenir o millorar l'autonomia de la persona amb dependència.

Aquest manual, el cinquè que fa Corporació Fisiogestión per a l'àmbit de la rehabilitació domiciliària, té un gran valor diferencial amb relació als anteriors, ja que és la conseqüència d'un treball en equip dels nostres professionals amb els representants d'ASEM. Plegats n'hem dissenyat els continguts d'una manera pragmàtica a partir de més de setanta vinyetes que recullen diferents àmbits de la vida dià-

ria amb propostes preventives, ajudes tècniques, recomanacions per a la deglució, les mobilitzacions més quotidianes i també pautes d'exercicis respiratoris i d'estiraments que, entre altres aportacions, fan d'aquest manual un element de consulta bàsica per a les activitats de la vida diària del col·lectiu al qual s'adreça.

Estic convençut que aquest manual d'educació sanitària, ple de detalls i reflexions intel·ligents, serà d'una gran ajuda per als familiars i les persones amb afectacions neuromusculars i pot contribuir al nostre objectiu, que no és altre que col·laborar en la millora de la qualitat de vida dels nostres ciutadans i ciutadanes.

La meva felicitació més sincera a totes les persones que han treballat en aquest manual i han fet possible que sigui una realitat.

**Josep M. Padrosa Macias**  
*Director general*  
*Corporació Fisiogestió*

# INTRODUCCIÓ

---

## MALALTIES NEUROMUSCULARS

Les malalties neuromusculars corresponen a l'afectació de la motoneurona, el nervi perifèric, la unió neuromuscular o la fibra muscular.

Les malalties neuromusculars formen un grup heterogeni de trastorns majoritàriament genètics amb una àmplia varietat de formes clíniques degudes a diferents mecanismes fisiopatològics que impliquen que cada una té unes necessitats específiques de rehabilitació. Però hi ha aspectes generals que es poden aplicar a totes les persones. A les pàgines següents parlarem en termes generals de les complicacions més freqüents.

## OBJECTIU DEL MANUAL

El més important en la "rehabilitació" de trastorns neuromusculars (sobretot el tipus progressiu) és el control dels símptomes i la prevenció de les complicacions per minimitzar la pèrdua funcional en aquestes persones. Un equip interdisciplinari garanteix l'atenció global amb l'objectiu d'optimitzar l'autonomia amb activitats que promoguin el manteniment de la funció.

Per poder utilitzar correctament el manual, els autors recomanen el consell personalitzat dels professionals de l'equip de rehabilitació.

# ALTERACIONS MUSCULOESQUELÈTIQUES

---

## L'exercici reforça i la inactivitat desgasta

Entre les complicacions evitables que poden afectar d'una manera marcada el funcionament hi ha la inactivitat, que pot portar a un desacondicionament general. Quan una persona canvia d'un determinat nivell d'activitat física a un nivell més baix, el cos s'adapta a les demandes inferiors que se li demanen (per exemple, el repòs al llit).

### Consell

Si s'ha estat en repòs per alguna causa necessària, la mobilització s'haurà de començar tan aviat com sigui possible.

## Manteniment de la força i de la resistència muscular

Un dels símptomes més comuns de les malalties neuromusculars és la debilitat i la fatiga.

### Consell

Mantenir o augmentar la força muscular i la capacitat de marxa és un dels objectius principals. Es pot incrementar la força i la resistència de l'exercici regular. S'ha d'evitar fer l'exercici intensament i arribar a l'esgotament muscular.

## Manteniment de l'amplitud de moviments

### Contractures

De la mateixa manera que els músculs s'han de contraure per mantenir la força i la resistència, també s'han d'estirar. Una mobilització prolongada dona com a resultat canvis en els teixits en forma de contractures.

### Consell

Si s'evita la immobilitat es preveuen les contractures. Tanmateix,

també es pot fer participant en programes que afavoreixen l'estirament (per exemple, ioga, tai-txi, Feldenkrais) o bé amb teràpia física i ocupacional.

### **Manteniment de la capacitat aeròbica**

Mantenir la capacitat aeròbica pot ser beneficiós per minimitzar la fatiga en els trastorns neuromusculars.

### **Consell**

Es recomana caminar, nedar o fer bicicleta estàtica.

### **Escoliosi**

L'escoliosi és molt freqüent en les malalties neuromusculars. Al començament es fa tractament postural i, segons com evolucioni, es pot plantejar fer tractament quirúrgic.

# ALTERACIONS RESPIRATÒRIES

---

Els problemes respiratoris de les persones amb patologia neuromuscular es poden dividir en dos grans grups:

- Els derivats de la dificultat per expulsar secrecions de les vies aèries.
- La incapacitat per aconseguir una ventilació alveolar adequada.

## Secrecions de les vies aèries

La tos és el mecanisme fisiològic que facilita l'eliminació de les secrecions. Els músculs principals per aconseguir una tos efectiva són els respiratoris, incloent-hi els abdominals.

Les persones afectades per una malaltia neuromuscular es poden mantenir asimptomàtiques fins que un procés d'infecció de les vies respiratòries superiors, aparentment banal, provoca l'aparició de secrecions que no es poden expulsar a causa de la inefectivitat de la tos. Si arriba aquest moment, haurem de recórrer a l'ajuda d'un ambú o un respirador volumètric portàtil per fer hiperinsuflacions i així ajudar a mobilitzar i expulsar posteriorment les secrecions.

Es recomana esperar dues hores després d'haver menjat per fer les hiperinsuflacions.

Les tècniques de tos assistida manual (autoassistides o amb ajuda d'un cuidador) utilitzen diverses col·locacions de les mans i els braços per provocar maniobres de compressió durant l'expiració (vegeu els exercicis respiratoris).

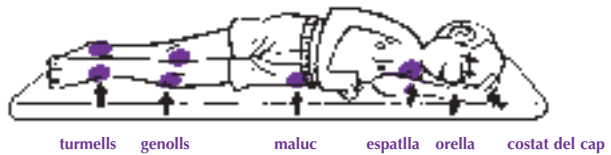
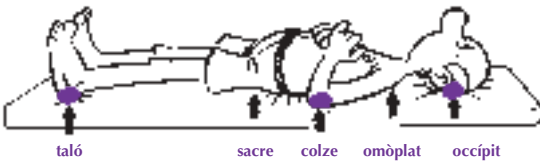
Altres tècniques utilitzades són les següents:

- Ventilació dirigida, acompanyada de moviments d'extremitats superiors i extremitats inferiors.
- Espirometria incentivada.
- ELTGOL (Espiració Lenta Total amb la Glotis Oberta en decúbit Lateral).

# COM ES PRODUEIX UNA ÚLCERA PER PRESSIÓ?

Factors que predisposen directament a la formació de les úlceres:

- El dèficit nutricional.
- L'edat.
- L'estat de la pell.
- La incontinència.
- La disminució del nivell de consciència.
- La pèrdua de mobilitat.
- Trastorns de la sensibilitat.



Una **pressió prolongada** en una zona provoca alteracions circulatòries i, en conseqüència, un deteriorament de la pell que pot ocasionar, amb el temps, una úlcera o nafra.

El procés de formació d'aquestes úlceres passa per les quatre fases següents:

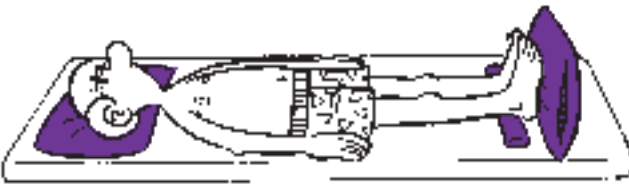
- Fase d'envermelliment.
- Fase d'edema.
- Fase d'eritema i flictena.
- Fase d'úlcera visible.



## COM ES POT EVITAR?

---

- Valorar l'estat nutricional de la persona.
- Fer una bona higiene general.
- Tenir cura que no quedin arrugues als llençols.
- Vigilar l'estat de la pell (color, plecs cutanis, hidratació), protegint els punts de pressió.
- Revisar, periòdicament (almenys cada vint-i-quatre hores), els punts de pressió i retirar completament les proteccions.
- Canviar de postura cada dues o tres hores.
- Fer mobilitzacions actives i passives.
- Facilitar la sedestació precoç.
- Cal fer servir ajudes tècniques com ara matalassos i coixins, entre altres.



## POSICIÓ A LA CADIRA

---

La cadira de rodes s'ha d'adaptar a la persona, i no a la inversa. Per aquest motiu, la valoració i l'assessorament ha de ser personalitzat i adaptat a les necessitats de l'usuari. De la mateixa manera que també és bàsic una bona posició en sedestació amb l'objectiu d'afavorir:

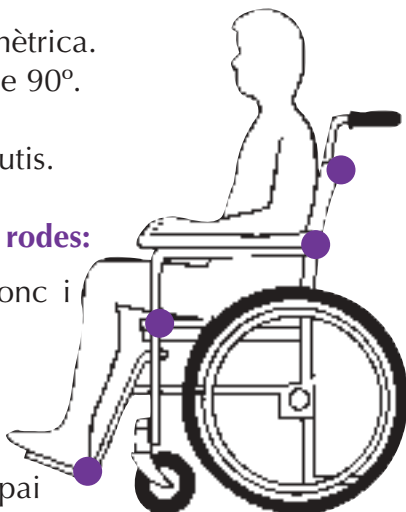
- L'estabilitat.
- La màxima funcionalitat del moviment: l'autonomia.
- La relació amb l'entorn.
- La comoditat i el confort.
- La prevenció de complicacions: deformitats, úlceres per pressió, problemes de deglució, de respiració, etc.

### Recomanacions per aconseguir una bona posició en sedestació:

- Si la persona té capacitat per moure's sola, se li indicarà que cada 15 minuts es recol·loqui. Si, al contrari, és dependent d'una altra persona, la freqüència recomanada serà de cada hora.
- El cap en posició neutra.
- Bon recolzament de la columna, sobretot de la zona lumbar, per evitar lateralitzacions.
- Braços i colzes ben recolzats en posició neutra, per evitar contractures musculars.
- La pelvis ha d'estar estabilitzada i simètrica.
- Turmells, genolls i malucs en flexió de 90°.
- Bon recolzament dels peus.
- Pes repartit entre els dos peus i els glutis.

### Punts d'atenció generals a la cadira de rodes:

- Respatller: facilitar el control del tronc i del cap.
- Seient:
  - La profunditat depèn de la longitud del fèmur. Per evitar punts de pressió es recomana de 4 a 6 cm d'espai



entre el seient i la part posterior de l'articulació del genoll.

- L'altura. Per repartir la pressió entre els glutis i el fèmur, i alliberar així punts de pressió, cal tenir present la longitud de la tíbia. S'ha de regular bé l'altura del reposapeus per permetre que la mà passi per sota de la cuixa.
- L'amplada. Ha de permetre que la persona pugui estar asseguda amb un abric posat i evitar alhora punts de pressió amb els laterals de la cadira.
- Reposabraços. L'altura recomanada és de 2 cm per sobre del colze flexionat 90°, per facilitar la relaxació de les espatlles. La superfície de suport ha de permetre un bon recolzament de l'avantbraç.

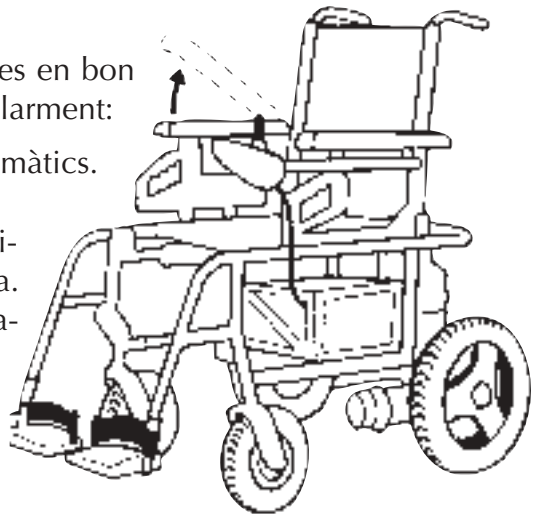
### Altres recomanacions

- Coixins per minimitzar i distribuir els punts de pressió. D'acord amb la valoració de les necessitats específiques s'ha de seleccionar el tipus de material més adient: làtex, silicona, gel, aigua, aire, etc.
- El reposacaps facilita el control cefàlic.
- Reposapeus i reposabraços abatibles per facilitar les transferències.
- Suports laterals per evitar lateralitzacions.
- Seient i/o respatllet modular o modelat per oferir un suport més efectiu i adaptat a la persona.

### Manteniment

Cal mantenir la cadira de rodes en bon estat. Per tant, cal revisar regularment:

- L'estat i la pressió dels pneumàtics.
- El funcionament dels frens.
- El seient i/o respatllet: substituir-lo quan perdi resistència.
- Els reposabraços i els reposapeus.
- La bateria en el cas que la cadira sigui elèctrica.



# ALTERACIONS DE LA DEGLUCIÓ

---

La deglució té com a funció principal transportar els aliments i la saliva des de la cavitat oral fins a l'estómac.

## TRASTORNS DE LA DEGLUCIÓ

### Disfàgia

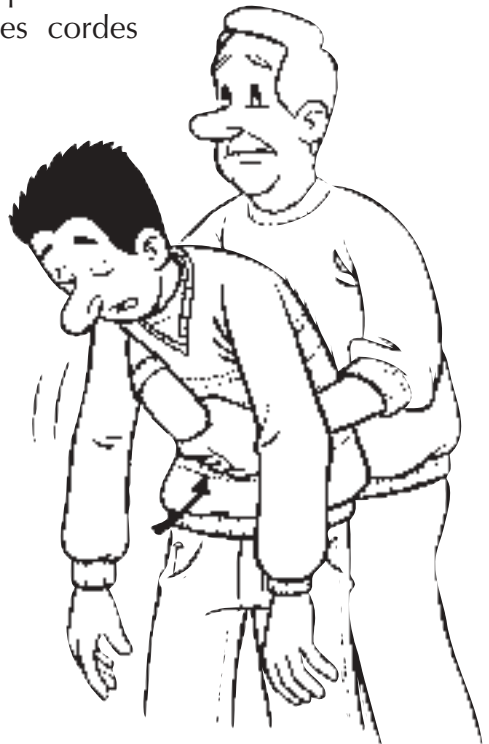
- Dificultat per ingerir aliments.
- Dificultat per transferir l'aliment des de la cavitat oral fins a l'estómac, passant per la faringe i l'esòfag.
- Inclou alteracions en la selecció dels aliments, la masticació i els moviments de l'"escombratge" lingual.

### Problemes associats a la disfàgia

Aspiració: entrada d'aliment o líquid a la laringe, per sota del nivell de les cordes vocals.

En les aspiracions postdeglutives, a l'hora d'empassar l'aliment, aquest es queda retingut i, posteriorment, passa a les vies respiratòries.

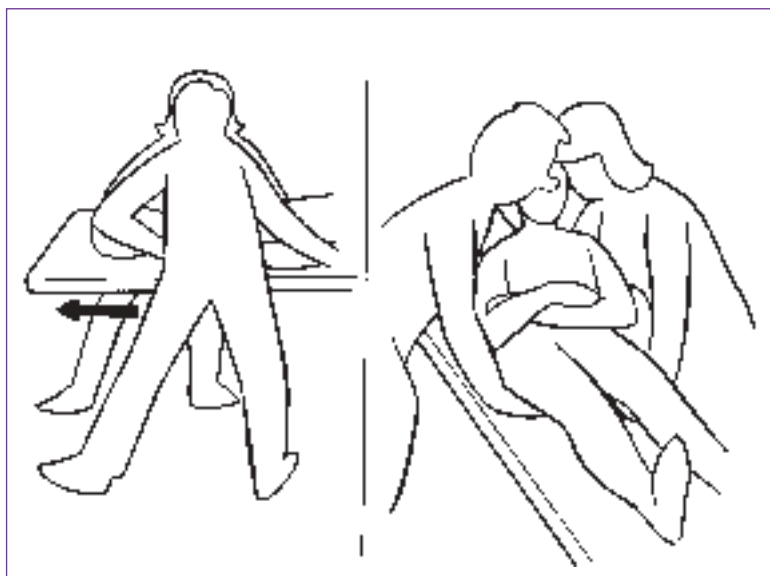
En aquesta circumstància es recomana la maniobra de Heimlich: en el moment de la deglució es fa un moviment amb el puny cap a dins i cap avall. La persona es manté amb el cap orientat cap avall.



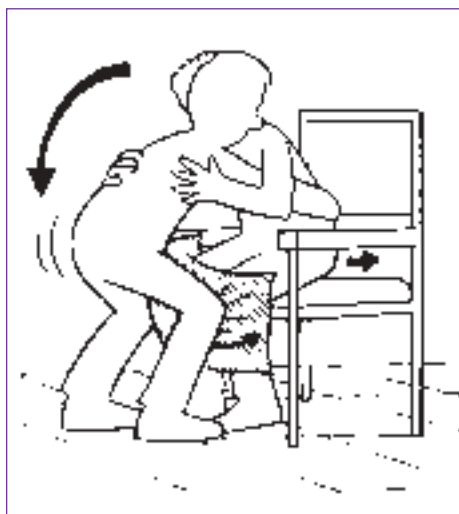
## **Recomanacions**

- Mantenir un bon estat nutricional i d'hidratació.
- Assegurar una alimentació per via oral segura (sense aspiracions) i eficaç.
- A les fases més avançades de la malaltia, es valoren vies d'alimentació no oral.
- Valorar el tipus i la consistència de la dieta amb l'ajuda del dietista.
- Afavorir l'estimulació del reflex de la deglució amb líquids freds, aliments àcids, begudes amb gas, etc.

# TRANSFERÈNCIES



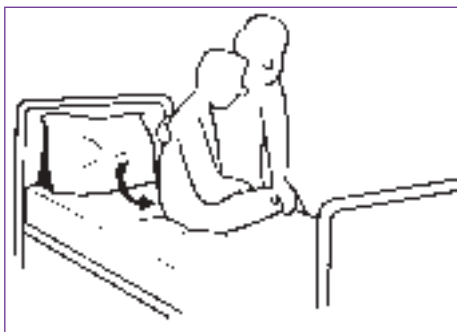
Redreçament estirat, controlat amb dos cuidadors.



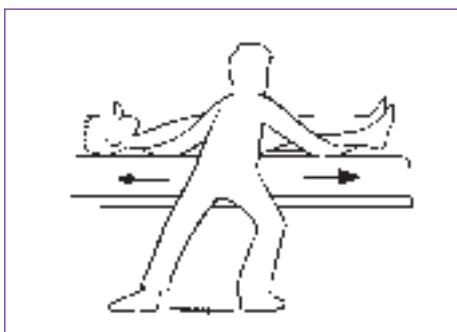
Redreçament a la cadira per davant.



Transferència per volta de la cadira al vàter amb dos cuidadors.



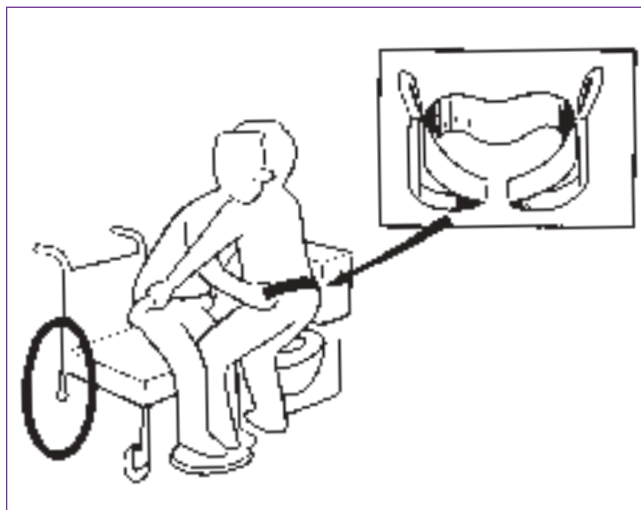
**Incorporació d'estirat a assegut al llit.**



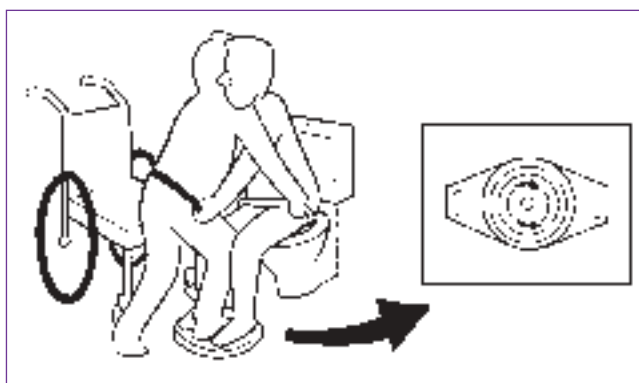
**Canvi de posició, d'assegut a estirat al llit.**



**Incorporació d'assegut a dret.**



**Transferència per volta de la cadira al vàter amb cinturó isquiàtic.**



**Transferència per volta de la cadira al vàter amb disc giratori.**

**Nota:** Aquestes transferències són de recordatori, ja que el fisioterapeuta i/o terapeuta ocupacional les practicarà amb la família durant el tractament.



# ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA

---

Cal respectar el principi d'activació facilitant a la persona que participi en les tasques quotidianes.

## ALIMENTACIÓ

Una bona posició en sedestació facilita el control postural i la funcionalitat dels moviments de les extremitats superiors.

### Recomanacions

- Regular i controlar l'altura de la taula i la cadira.
- Cal estar ben assegut davant de la taula, els peus reposats a terra, amb el cos lleugerament cap endavant, i el coll lleugerament flexionat, per afavorir la deglució.
- El reposacaps ajuda a preveure el risc d'aspiracions, ja que evita l'extensió del cap.
- El recolzament dels colzes i/o avantbraços ajuda a economitzar energia i facilita la coordinació de moviments. Per exemple, el reposabraços amb suspensió i suport a la zona de l'avantbraç facilita els moviments dels braços amb el mínim cost energètic.

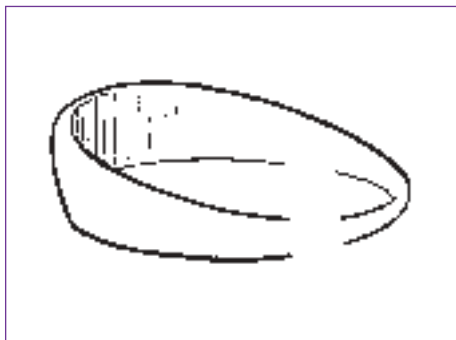
### Adaptacions i/o ajudes tècniques

L'ús d'adaptacions i/o ajudes tècniques té com a objectiu compensar dificultats i millorar l'autonomia. Alguns exemples:

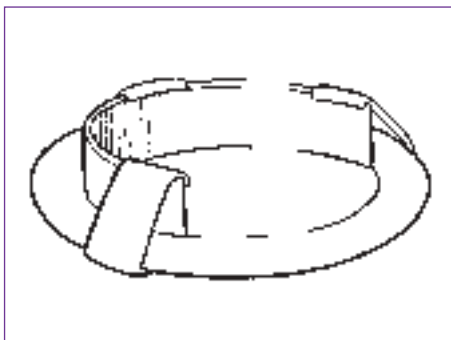
- Plat amb fons en pendent.
- Vora per a plats: adaptable a plats estàndard.
- Engrossidor de coberts.
- Coberts amb diferents angles del mànec.
- Cinta de fixació per a coberts.
- Got amb nanses, tapa i una petita obertura.
- Got amb obertura anterior: facilita l'acomodació del nas per beure sense inclinar el cap endarrere.
- Tapís antilliscant o plat amb ventosa.

- Plat termos.
- Ganivets adaptats: angulars, amb forquilla incorporada, etc.
- Gots de material lleuger: plàstic, PVC, etc.
- Palleta amb sistema d'antiretorn de líquid.

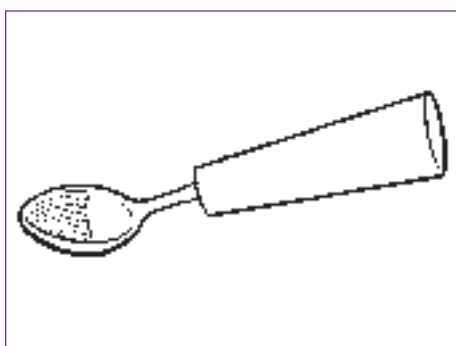
### Alguns exemples d'ajudes tècniques



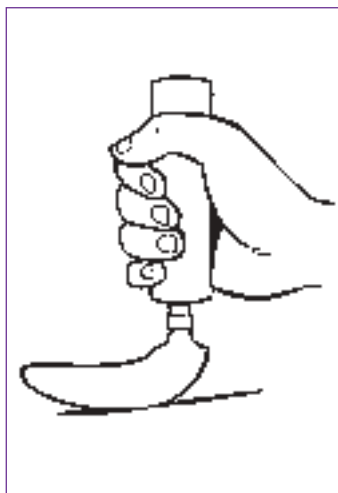
Plat amb fons en pendent.



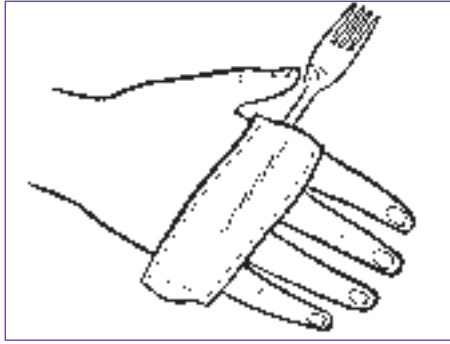
Vora de plat adaptable a plats estàndard.



Engrossidor de coberts.



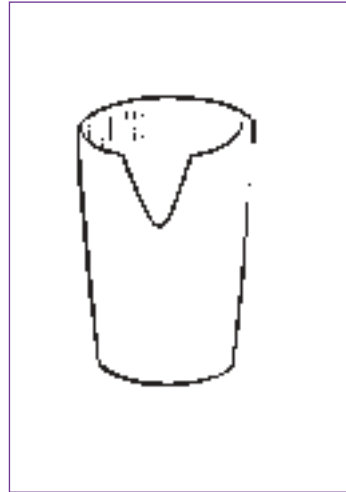
Coberts amb diferents angles del mànec.



Cinta de fixació per a coberts.



Got amb nanses, tapa i amb una petita obertura.



Got amb obertura anterior: facilita l'acomodació del nas per beure sense inclinar el cap endarrere.

## VESTIT

Vestir-se assegut millora la seguretat i economitza els esforços.

### Recomanacions

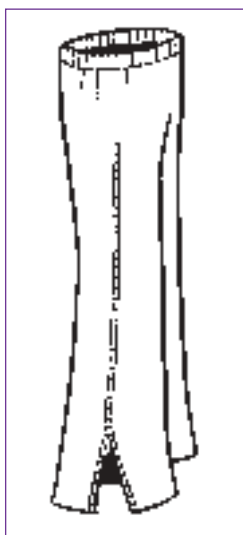
- S'aconsella vestir-se començant pel costat més debilitat i, per desvestir-se, fer el procés invers.
- La roba ampla és més fàcil de posar. Per exemple, una camisa ampla permet posar-se-la sense descordar-la.

- La roba d'abric ha de pesar poc i facilitar la mobilitat. L'abric capa és molt fàcil de posar.
- Sostenidors cordats per davant o tipus samarreta (top).
- Traus grans.
- Sabates sense cordons.

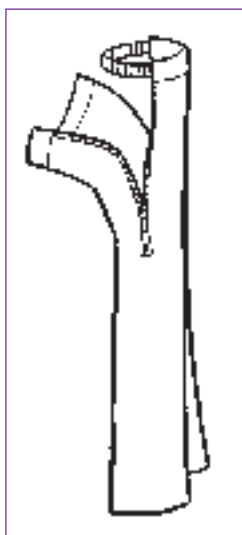
## Adaptacions i/o ajudes tècniques

- Obertura lateral de jerseis i camises amb coll estret (per l'espatlla).
- Roda o fil elàstic transparent per a les cremalleres.
- Tancaments amb Velcro: botons, sabates.
- Sabates amb gran obertura anterior, fins als dits, i amb cordons elàstics o de molla, per facilitar-ne la col·locació.

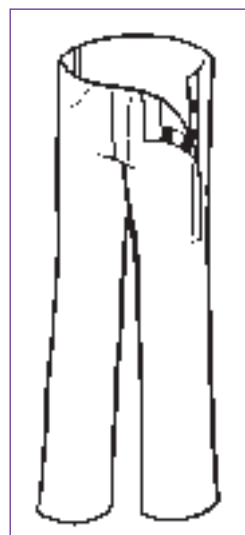
### Alguns exemples d'adaptacions i ajudes tècniques



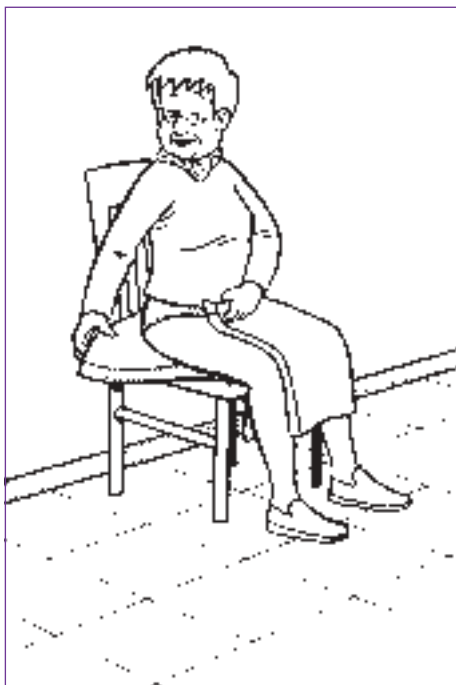
Obertura de la costura exterior del pantaló amb tancament de Velcro o cremallera: facilita el control i la manipulació, per exemple, d'aparells per a la marxa.



Cintura elàstica: pantalons, faldilles.



Obertura lateral a tots dos costats de la cintura del pantaló i tancament amb Velcro i/o cremallera.



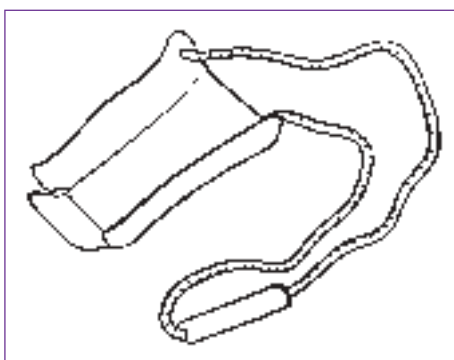
Faldilla rectangular ajustada i cordada per davant.



Calçador llarg.



Ajuda per vestir-se.



Calçador de mitges i mitjons.

## HIGIENE

Són importants els aspectes de seguretat (prevenció de caigudes) i l'accessibilitat per facilitar l'autonomia.

### Recomanacions

Es recomana fer les activitats assegut, ja que disminueix la despesa energètica i facilita la seguretat.

Per optimitzar els recursos necessaris, es recomana l'assessorament dels professionals especialitzats (terapeutes ocupacionals).

### Adaptacions i/o ajudes tècniques

#### Estris d'higiene

- Engrossidors per a mànecs.
- Estris amb mànec llarg.
- Cinta per fixar els estris a la mà.
- Raspall elèctric.
- Raspall (de dents, d'ungles) fixat al lavabo amb ventoses.

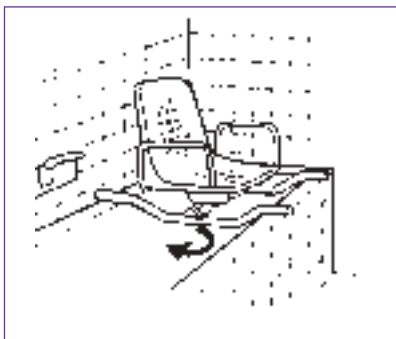
#### Vàter

- Per facilitar les transferències des de la cadira de rodes:
  - a) Cal que hi hagi prou espai al lateral des d'on es transfereix.
  - b) Cal igualar l'altura del vàter a la de la cadira.
  - c) Calen punts de suport necessaris.
- Alça de vàter (amb opció de reposabraços i/o tapa): facilita les transferències.
- Reductors de vàter per a nens.
- Col·locació de punts de suport (barra fixa, abatibles, etc.) adaptats a les necessitats de la persona: faciliten les transferències i la seguretat.
- Paper higiènic accessible (acoblat a la barra del vàter).
- Botó de la cisterna adaptat i accessible.
- El telèfon de dutxa accessible al vàter facilita la higiene. Es pot fer servir com a bidet.

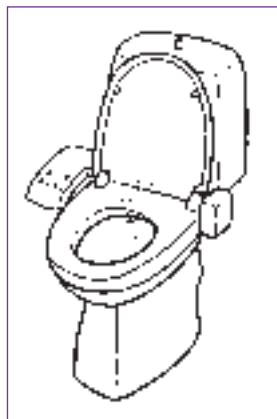
## Lavabo

- Si la higiene es fa assegut, cal adaptar-ne l'altura i facilitar l'accés al lavabo (penjat de la paret).
- Adaptar l'altura del mirall.
- Aixetes monocomandament.
- Dosificadors de sabó líquid fixats a la paret.

## Alguns exemples d'ajudes tècniques per a la higiene



Seient giratori de banyera.



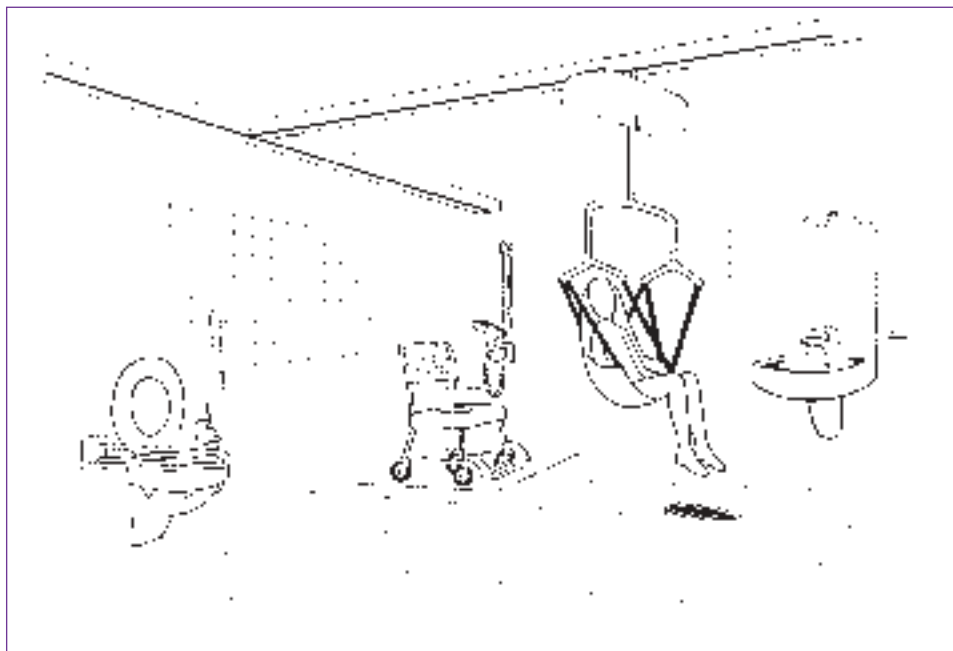
Vàter i bidet alhora.



Alça de vàter, amb opció de reposabraços i tapa.



Taula de banyera.



Bany adaptat.

## ACCESSIBILITAT I SEGURETAT

L'adaptació de l'entorn facilita la mobilitat, l'accessibilitat, l'autonomia i la tasca del cuidador amb seguretat i eficàcia.

Abans de fer les adaptacions pertinents, cal consultar amb els professionals especialitzats (terapeutes ocupacionals), que poden assessorar d'acord amb les necessitats de la persona.

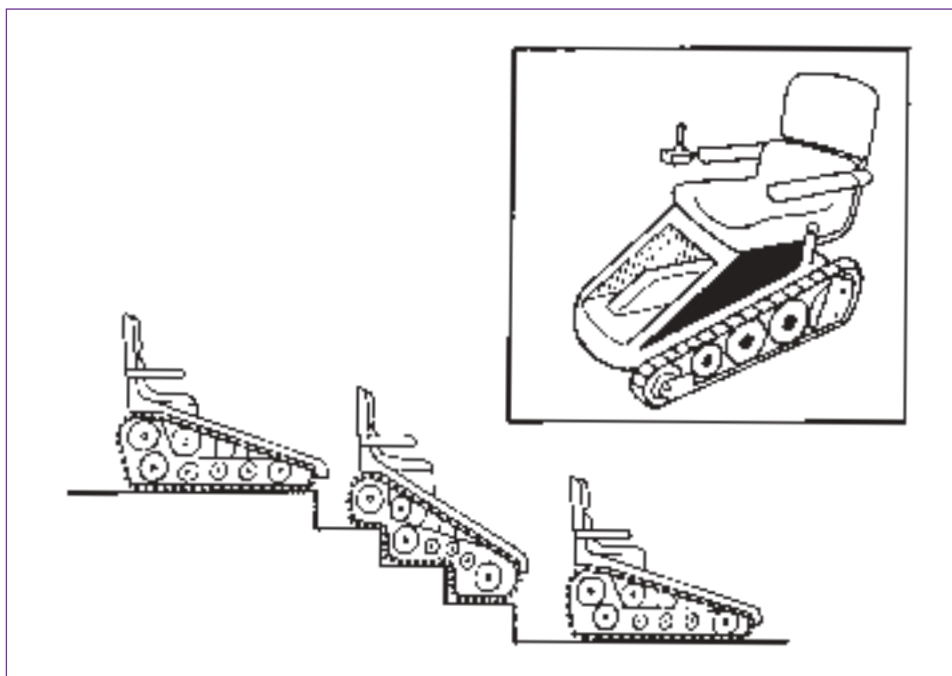
### Recomanacions

- Reestructuració de l'entorn: habilitar espais de pas lliure.
- Organització del mobiliari: tenir a l'abast els objectes necessaris per a la vida quotidiana.
- Amplada de la porta: suficient per possibilitar el pas.
- Tipus de portes: plegables, corredisses, etc.
- Prevenció del risc de caigudes: superfícies o dispositius antilliscants.



La supressió de barreres arquitectòniques permet adaptar l'entorn intradomiliari i extradomiliari, la qual cosa facilita l'autonomia. En el cas que no es disposi d'ascensor:

- Rampes.
- Dispositius per facilitar la pujada i la baixada d'escaleres: plataforma elevadora, de tipus eruga, escala mòbil, etc.



## EXERCICIS RESPIRATORIS

---



### **Tos assistida manual**

Les tècniques de la tos assistida manual (autoassistida o amb l'ajuda d'un cuidador) utilitzen diverses posicions de les mans i els braços per provocar maniobres de compressió durant l'expiració.



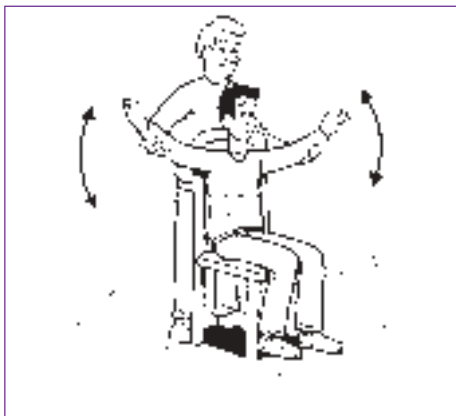
### **Incentivador respiratori**

Per fer espiracions forçades s'ha d'invertir la posició de l'incentivador respiratori i procurar que siguin al més prolongades possible. Cal netejar-lo un cop per setmana i sempre que estigui brut.



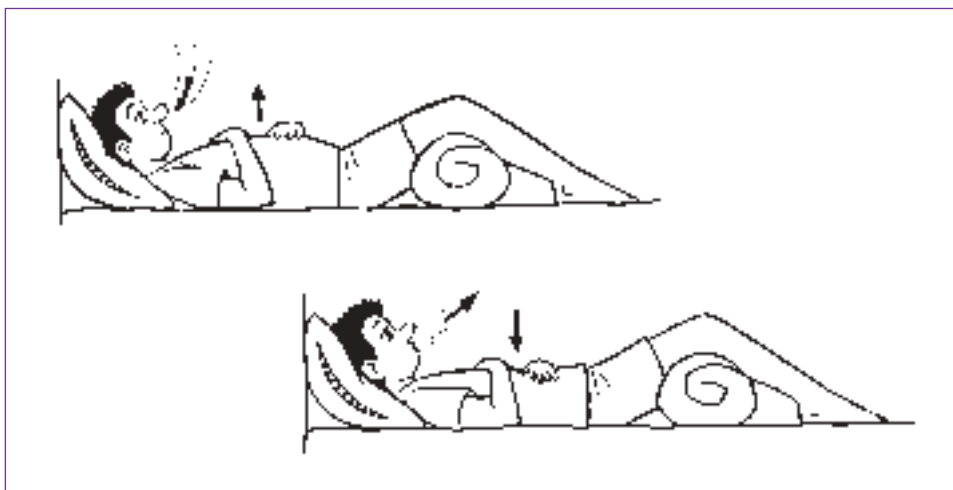
### **Ventilació dirigida**

Estirat o assegut en una cadira el cuidador ha de col·locar les mans a la part inferior de les costelles de la persona, que ha de respirar lentament i profundament mentre les mans acompanyen el moviment del tòrax.



### **Exercicis d'expansió costal**

El cuidador ajuda el moviment dels braços (pujar-los i baixar-los) mentre la persona fa inspiracions pel nas quan els puja i espiracions per la boca quan els baixa.



### **Respiració abdominal diafragmàtica**

La persona es col·loca en sedestació o en decúbit supí amb una mà sobre l'abdomen i l'altra sobre el tòrax i fa una inspiració nasal lenta i profunda elevant l'abdomen. L'espiració és passiva i lenta, i deixa que l'abdomen torni a la seva posició normal. Aquesta espiració es fa amb frenada labial.

# EXERCICIS

---

## Exercicis per fer estirat al llit

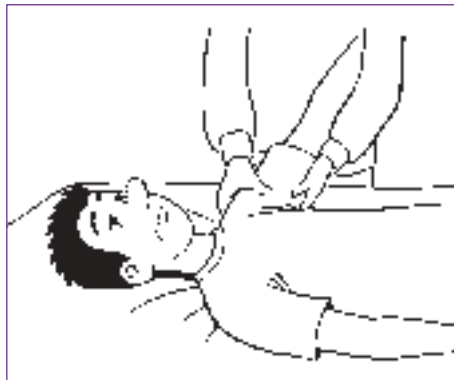
### A) Mobilització



Fer flexoextensions del genoll.

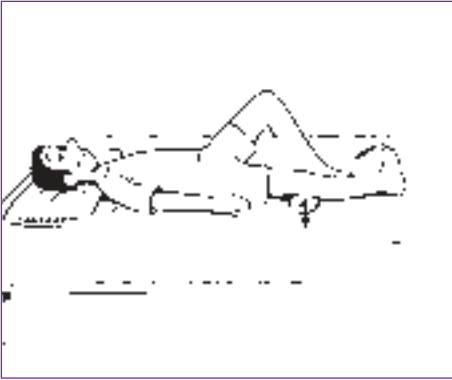


Separar la cama cap enfora amb el genoll en extensió.

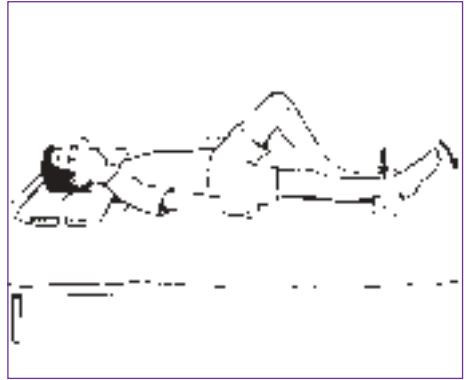


Mobilització de la cintura escapular.

## B) Exercicis isomètrics

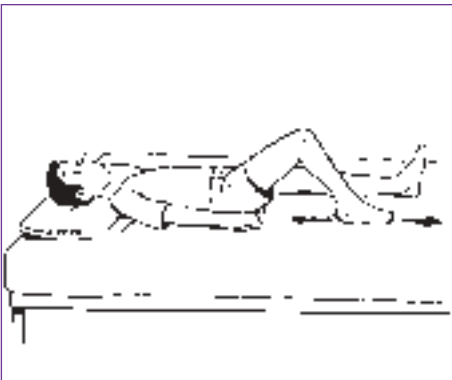


**Isomètric de quàdriceps.**  
Per tonificar el múscul quàdriceps:  
amb el genoll en extensió, fer pressió  
damunt la tovallola durant 5 segons  
i relaxar.

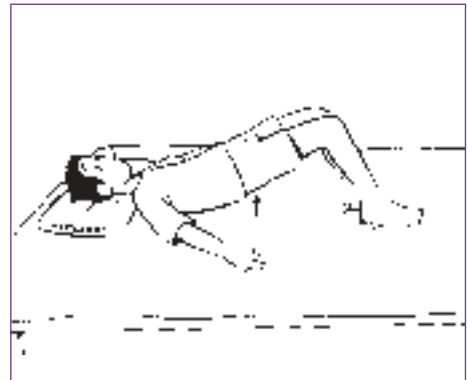


**Isomètric d'isquiotibials.**  
Per millorar la circulació.

## C) Exercicis actius

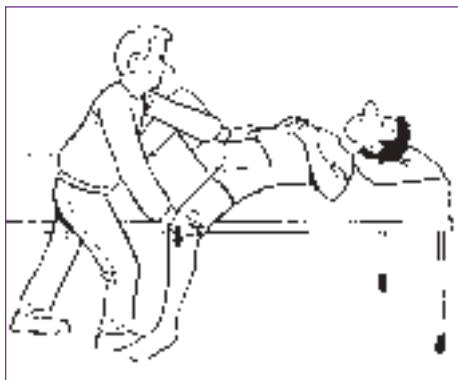


**Fer lliscar el peu cap endavant  
i cap enrere.**



**Aixecar les natges i mantenir la posició  
durant, aproximadament, 5 segons, i  
baixar-les lentament.**

## D) Estiraments



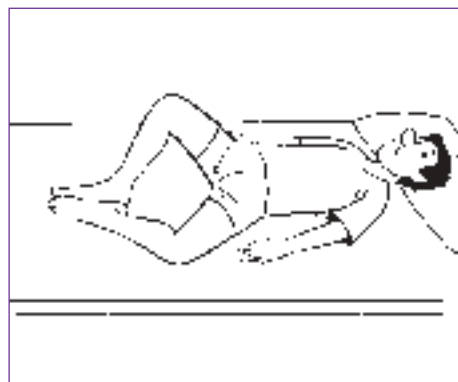
L'estirament del múscul psoes ilíac s'ha de fer a poc a poc i suaument.



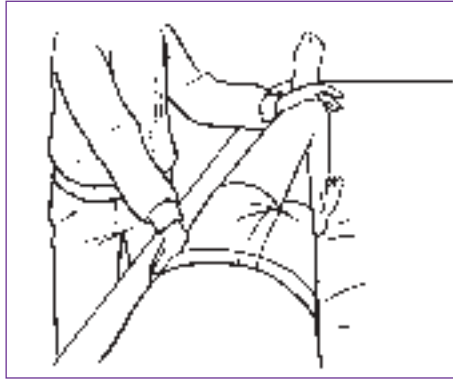
Per fer l'estirament del tríceps sural, l'ajudant subjecta el taló de la persona fermament, li col·loca la planta del peu al seu avantbraç i flexiona lentament el peu cap al tronc.



Estiraments isquiotibials. Estirar la musculatura posterior isquiotibial de la cama mantenint l'extensió del genoll i la flexió del turmell.

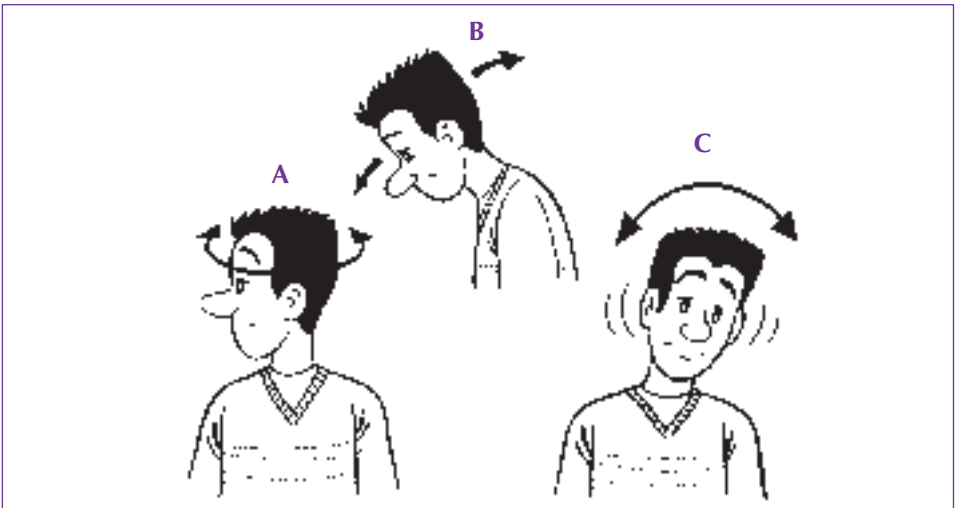


Doblegar les cames i deixar caure els genolls cap als costats, estirant els músculs adductors.



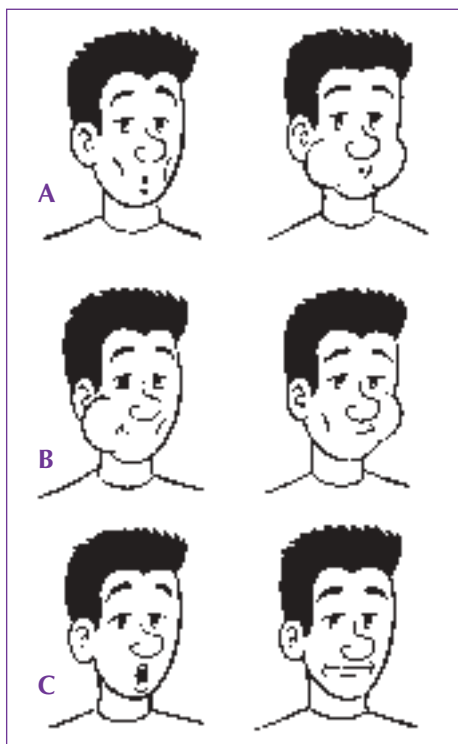
Per fer estiraments dels rotatoris externs, cal creuar una cama damunt l'altra, mantenir fix el maluc i pressionar el genoll cap al costat contrari.

## Exercicis per fer assegut



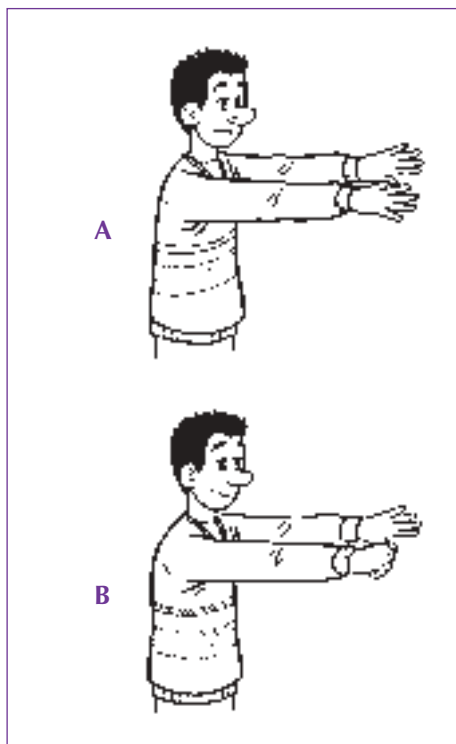
### Moviments cervicals:

- A-. Rotacions.
- B-. Flexoextensió.
- C-. Lateralització.



**Exercicis de mímica facial:**

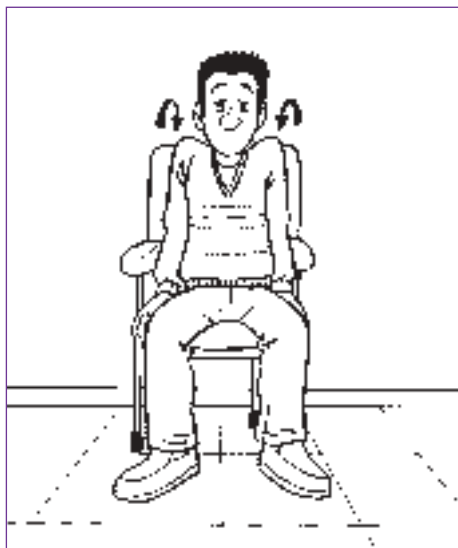
- A-. Bufar i inflar les galtes.
- B-. Inflar una galta i després l'altra.
- C-. Obrir la boca i tancar-la.



**Moviments de coordinació:**

- A-. Braços alçats, extensió de colze, obrir i tancar els dits.
- B-. En la mateixa posició, obrir i tancar les mans, alternativament.

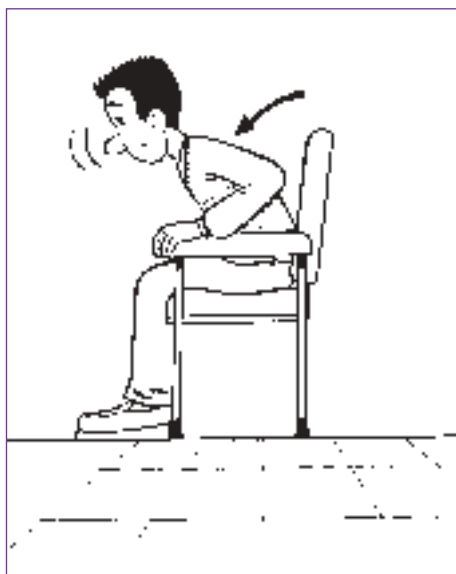




**Moure les espatlles.**

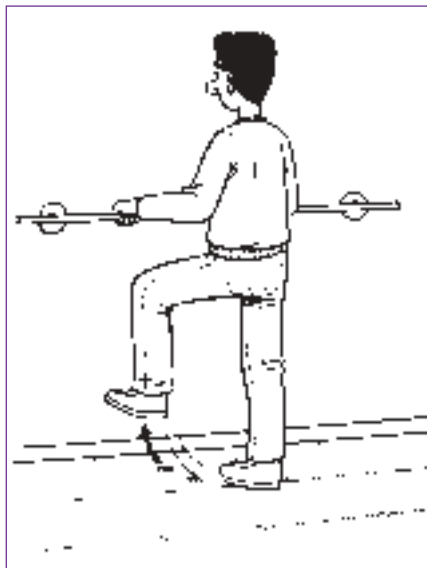


**Girar el cap i el tronc cap un costat i cap a l'altre.**

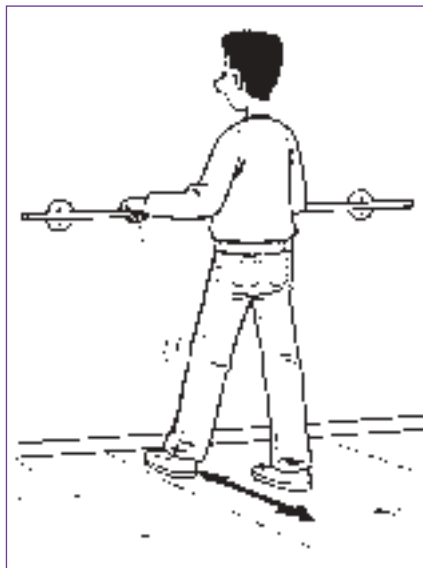


**Inclinar el tronc cap endavant.**

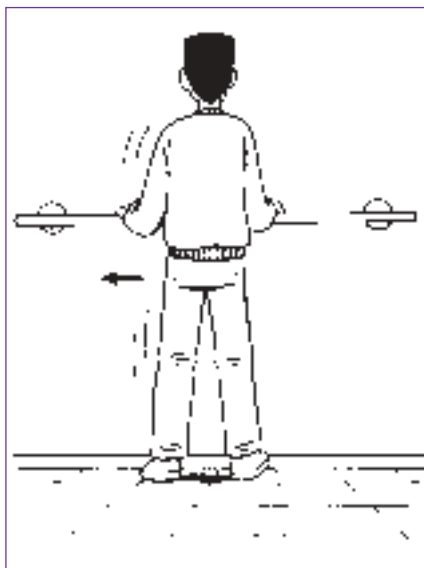
## Exercicis per fer dret



Exercicis de flexoextensió de genoll.



Desplaçar la cama endavant i enrere (exercici punta-taló).



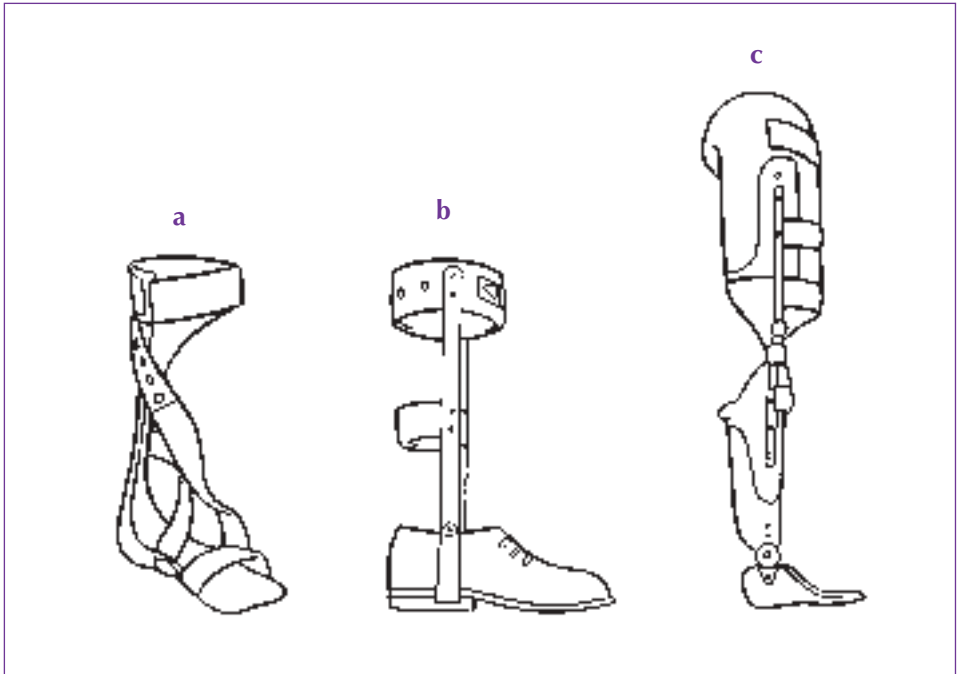
Canviar el pes d'una cama a l'altra.

## ORTESIS DE MEMBRES INFERIORS

---

En algunes formes de distròfia es recomana la utilització d'ortesis que faciliten la verticalitat i la seguretat en la marxa:

- a) Fèrula de Rancho Los Amigos.
- b) Bitutor curt.
- c) Bitutor llarg.



# VERTICALITAT

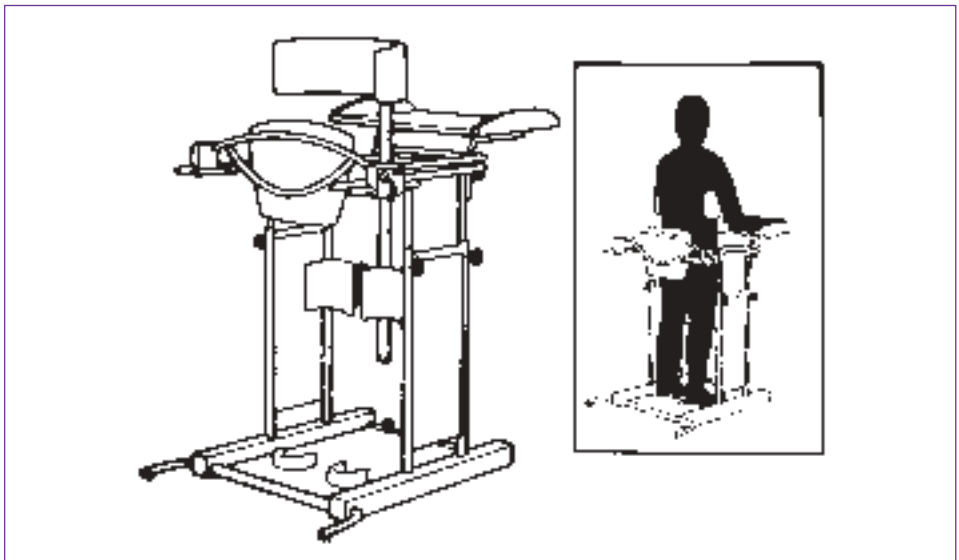
---

Es recomana quan el temps de bipedestació no és satisfactori i abans que sorgeixin complicacions ortopèdiques.

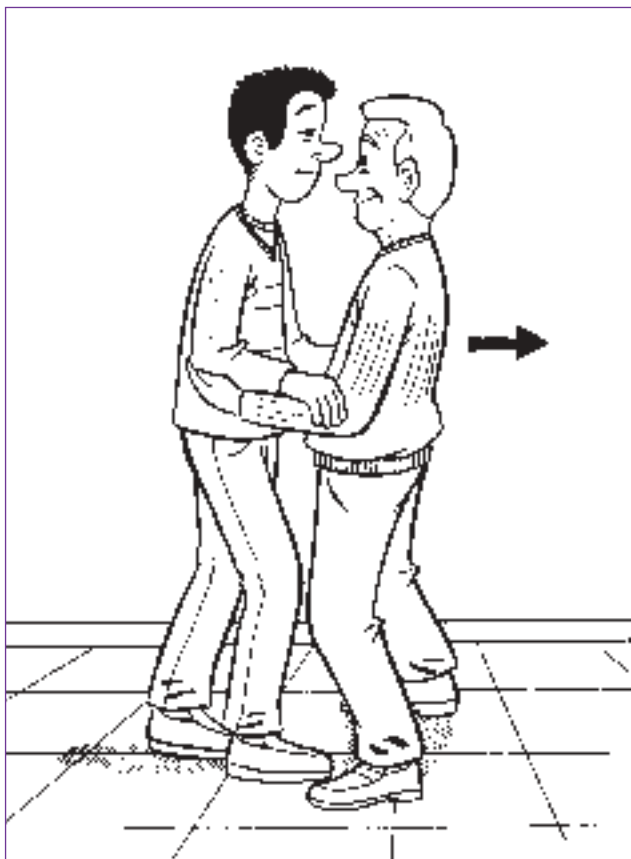
La verticalitat necessita un seguiment de l'equip multidisciplinari.

Els beneficis de la verticalitat són els següents:

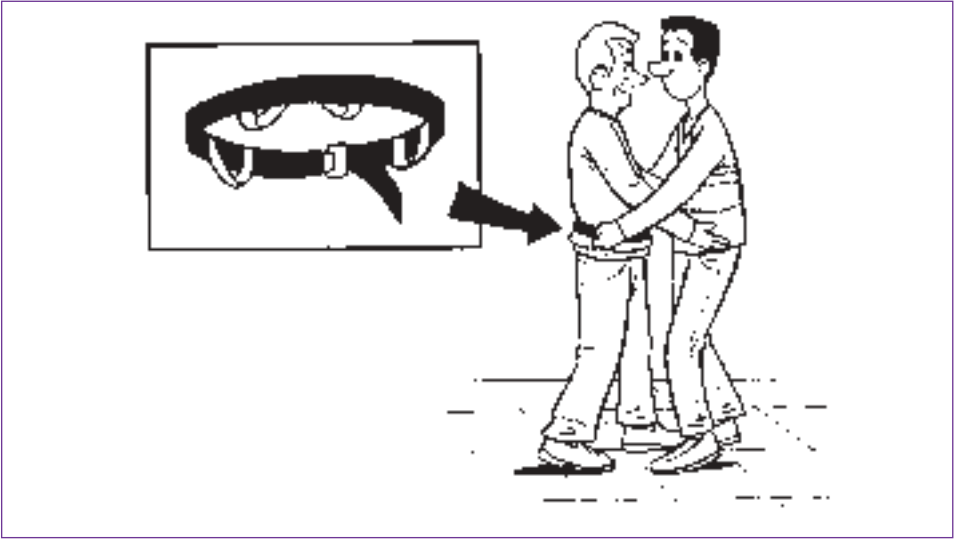
1. Prevenció de l'osteoporosi i del desacondicionament cardiovascular.
2. Millora de la ventilació.
3. Afavoriment del trànsit intestinal i urinari.
4. Prevenció de les deformitats articulars.
5. Prevenció de les nafres per pressió. Descàrrega de pressió sobre les tuberositats isquiatiques (zones de recolzament en sedestació).
6. Percepció de l'entorn.



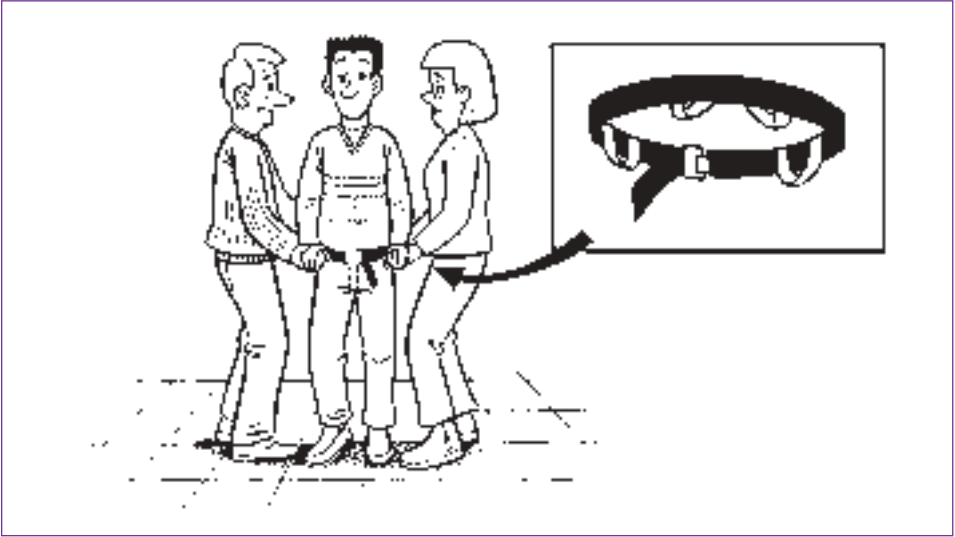
**Nota:** Es recomana la verticalitat diària. El temps de verticalitat el determinarà la prescripció mèdica.



Marxa controlada “en kata”.



Marxa controlada amb ajuda tècnica (cinturó de marxa).



Marxa assistida amb dos cuidadors i cinturó de marxa.

## GLOSSARI

---

**Atròfia:** disminució del volum del múscul.

**Bipedestació:** posició de la persona que està dreta.

**Bitutor:** tipus d'aparell ortopèdic que es col·loca en el peu i serveix d'ajuda per evitar el peu caigut (peu de pinya).

**Contractura:** estat de rigidesa involuntària d'un grup muscular o més d'un que manté una posició viciosa.

**Cuidador:** persona que prové del cercle familiar o sanitari i que assumeix l'atenció de les persones no autònomes que té al voltant seu.

**Edema:** presència d'un excés de líquid a l'espai intersticial (petit espai buit entre dos cossos o entre les parts d'un cos), que s'acumula preferentment a les parts distals de les extremitats.

**Eritema:** vermellor de la pell.

**Escoliosi:** desviació lateral de la columna vertebral.

**Espirometria:** mesura dels volums i les capacitats pulmonars mitjançant l'espiròmetre.

**Fèrula:** estructura rígida o flexible, de composició i forma variables, generalment de material plàstic o altres, que s'utilitza per immobilitzar una part del cos en una bona posició.

**Flictena:** butllofa plena de serositat (qualsevol líquid que conté sèrum, normal o patològic) provocada per un agent traumàtic o irritant.

**Mobilitzacions actives:** moviments que fa la mateixa persona.

**Mobilitzacions passives:** moviments que ha de fer un cuidador perquè la persona no els pot fer tota sola.

**Osteoporosi:** afecció òssia molt freqüent caracteritzada per una reducció del volum del teixit ossi.

**Sedestació:** posició de la persona que està asseguda.

**Síndrome:** conjunt de signes i símptomes d'una malaltia.

**Transferència:** fet de portar i/o traslladar una persona d'un lloc a un altre.

**Úlcera:** solució de continuïtat de la pell o mucosa, amb pèrdua de substància. També s'anomena nafra.

## BIBLIOGRAFIA

---

- *Encyclopédies Médico-Chirurgicale*. E-26-475-1-10. *Avaluació i tractament de les malalties neuromusculars*.
- MACÍAS, L.; FAGOAGA, J. *Fisioterapia en pediatría*. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana.
- RAHMAN, M. D. *Neuromuscular Diseases*. Expert Clinicians' Views. Butterworth-Heinemann.
- *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* (tom I). Barcelona: Masson, 2002.
- ABRIC, M.; MEYNARD, L. Cursos de atención integral al paciente hemipléjico [apunts no publicats]. 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". A CONTEL, J. C.; GENÉ, 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*. Conferència de consens (26 i 27 de setembre de 2001) a Évry. Saint-Denis La Plaine: ANAES / AFM, 2001.



# NOTES

---

**Associació Catalana  
de Malalties Neuromusculars**  
agraeix la col·laboració de:

**Diputació  Barcelona**  
xarxa de municipis

 **agrupació mútua**



Corporació  
**Fisiogestión**