

2

Rehabilitación respiratoria en pacientes con enfermedades neuromusculares

Manual de educación sanitaria



asemcatalunya
ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Rehabilitación respiratoria en pacientes con enfermedades neuromusculares

Autores: Corporación Fisiogestión: Conxita Closa, Gemma Flotats, Carme Olivera
Coautores: Alba Gómez, Víctor Castelló, Bernat Planas
Dibujos: Marc Alberich
Edita: Associació catalana de persones amb malalties neuromusculars

**Fotocomposició
y impresión:**

DL: B 11431-2018.

ÍNDICE

Presentación	5
Introducción	6
¿Cómo repercute mi enfermedad neuromuscular y cómo afecta a mi aparato respiratorio?	
- Afectación de la musculatura inspiratoria.....	6
- Afectación de la musculatura espiratoria	7
- Afectación de la musculatura orofaríngea.....	7
Síntomas más frecuentes y síntomas de alarma	8
Consejos generales de educación respiratoria.....	9
Programa de rehabilitación respiratoria	10
- Técnicas de expansión pulmonar: reeducación respiratoria.....	10
- Técnicas para mejorar la permeabilidad de la vía aérea: drenaje de secreciones.....	13
- Técnicas de reentrenamiento de la musculatura respiratoria.....	14
Ventilación mecánica no invasiva.....	15
- Definición	15
- Tipos de ventilación mecánica no invasiva.....	15
- Mantenimiento y limpieza de material	15
- Accesorios y recomendaciones de uso	17
Terapia ocupacional.....	21
- Medidas para la promoción de la autonomía.....	21
- Técnicas de ahorro energético en las actividades de la vida diaria	21
- Recomendaciones del mobiliario	25
- Adecuación del entorno.....	26
- Tareas domésticas	26
Bibliografía.....	29

PRESENTACIÓN

Las cosas pequeñas. Las cosas pequeñas son importantes. Aquellas actuaciones que parecen sencillas, esas actuaciones que pueden ser de apariencia normal. Realizar cosas bien, ayudar con ellas a otras personas, convierten los pequeños hechos, casi insignificantes en unos resultados importantísimos para otros.

Hechos como este manual de educación sanitaria de la rehabilitación respiratoria en las enfermedades neuromusculares. Permite evidenciar el esfuerzo de muchas personas para mejorar la vida de muchas otras. De vez en cuando hay cosas pequeñas que son interesantes para unos, importantes para otros e incluso vitales para casi todos. Algo tan pequeño como respirar es importante y por eso es bueno celebrar la capacidad y el interés demostrado para mejorar la rehabilitación respiratoria en los enfermos neuromusculares, porque las cosas pequeñas son importantes. Las mismas acciones que solas parecen simples, unidas y con un objetivo común, demuestran que son útiles para hacer cosas grandes que mejoran la salud, entendida como una vida digna y plena.

Y así es como acontece que las cosas pequeñas, ya no son pequeñas.

Con gran admiración a todas las personas que han colaborado en esta publicación.

Dr. Josep Antoni Teixidó i Fontanillas
*Técnico División Provisión Servicios Asistenciales
del CATSALUT*

INTRODUCCIÓN

Las Enfermedades Neuromusculares (ENM) son un grupo de más de 150 enfermedades neurológicas, de curso progresivo y en su mayoría de origen genético debido a una alteración primaria o secundaria de la célula músculo-esquelética. Su principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Pueden presentarse tanto en la edad infantil como adulta.

¿CÓMO REPERCUTE LA ENM EN LA FUNCIÓN RESPIRATORIA?

La rehabilitación respiratoria (RR) ha adquirido un papel importante en el tratamiento global de los pacientes neuromusculares para mitigar el deterioro cardiovascular. La característica común a todas las ENM es la de un pulmón normal y una pared torácica débil, lo que conlleva una debilidad y fatiga de la musculatura respiratoria. Esta debilidad de la musculatura hace que la respiración sea muy superficial, lo que denominamos hipoventilación alveolar y ello provoca un acúmulo de dióxido de carbono o hipercapnia.

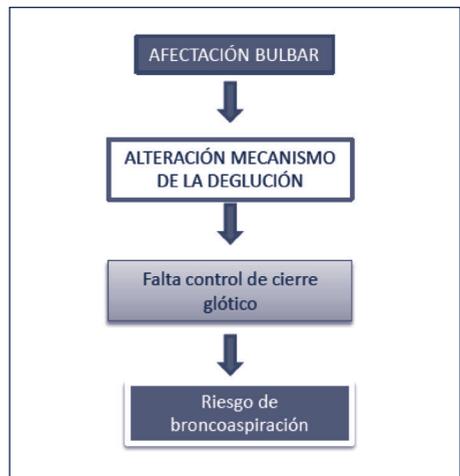
Así pues la afectación respiratoria en estos pacientes es debida a la debilidad de los músculos respiratorios, pudiéndose alterar tanto la musculatura inspiratoria, la espiratoria como la de las vías aéreas superiores (orofaríngea)

- Debilidad de la musculatura respiratoria **INSPIRATORIA**. El principal músculo inspiratorio es el Diafragma: La muscula-



tura inspiratoria ayuda a que el pulmón se llene de aire como si fuera un globo, cuando ésta se ve alterada el pulmón es incapaz de mantener el aire y quedan zonas del pulmón sin ventilar.

- **Debilidad de la musculatura ESPIRATORIA:** Es la responsable de una tos ineficaz que no permite eliminar las secreciones lo que puede favorecer su acúmulo y la consiguiente infección respiratoria.
- **Debilidad de la musculatura OROFARÍNGEA:** ocasiona una dificultad para deglutir por falta de control en el cierre de la glotis, aumenta así el riesgo de broncoaspiración (que pase comida, agua o saliva al pulmón) y el riesgo de infección respiratoria.



Por otro lado también se ve afectada la expansión pulmonar que junto con una alteración permanente de la musculatura respiratoria puede producir con el tiempo cambios estructurales en la caja torácica y ocasionar cifoescoliosis con la consiguiente restricción de los volúmenes pulmonares e hipoxemia.

Esquema de repercusión respiratoria del paciente neuromuscular



PULMÓN SANO



ALECTACIÓN CAJA TORÁCICA

Síntomas más frecuentes:

La sintomatología respiratoria que más frecuentemente presentan es la disnea o ahogo que puede verse incrementada con las diferentes tareas de la vida diaria que realice el paciente.

Es importante saber si el paciente presenta intolerancia al decúbito dado que eso es un signo indirecto de debilidad diafragmática.

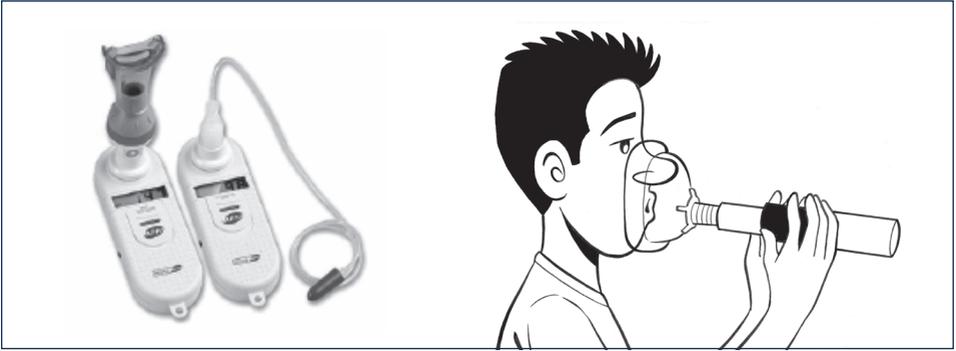
En algunos casos, estos pacientes presentan clínica de reflujo gastrointestinal cosa importante de conocer dado que aumenta el riesgo de que se produzca una broncoaspiración.

Si en algún momento aparecen los siguientes signos de alarma se deberá siempre consultar con su médico:

- Hipersomnia (aumento prolongado de sueño)
- Dolor de cabeza continuado y de predominio matutino
- Tos durante las comidas
- Pérdida de peso sin motivo

¿Qué debemos saber para ajustar el diagnóstico y planificar el tratamiento?

- 1.- Disponer de una prueba de función respiratoria (espirometría) ya que es importante que el médico la valore para saber qué tipo de alteración ventilatoria presenta el paciente.
- 2.- Medición de la fuerza de la musculatura respiratoria y la capacidad de tos del paciente mediante una manometría de presiones respiratorias para estudiar la fuerza de la musculatura espiratoria e inspiratoria y un pico del flujo de tos.
- 3.- Gasometría para ver los valores de oxígeno y dióxido de carbono en sangre y controlar la hipoxemia o la hipercapnia.
- 4.- Exploración radiológica de la caja torácica para valorar el grado de deformidad (cifoescoliosis).



También es importante revisar la gasometría y/o la capnografía del paciente para saber cómo se encuentra a nivel de bomba respiratoria si presenta hipercapnia y/o hipoxemia.

Consejos generales de educación respiratoria

El objetivo de estos consejos y de la educación sanitaria en general, es la participación activa por parte del paciente. Es importante adquirir una serie de hábitos y habilidades que le ayudarán al control de la enfermedad.

Medidas higiénico dietéticas.

- Realizar correctamente el tratamiento médico que te hayan pautado, cumpliendo las dosis y el esquema establecido.
- Respetar el calendario de vacunas: antigripal y neumocócica
- Mantener un correcto horario de sueño.
- Aumentar los líquidos (1,5-2 litros) con agua y zumos naturales en la cantidad que te recomiende tu médico para disminuir las secreciones.
- Suplementar la dieta con alimentos ricos en antioxidantes; frutas y vegetales frescos. Evitar una alta ingesta de hidratos de carbono y calorías. En caso de diabetes, HTA, hipercolesterolemia, entre otras hay que respetar siempre las indicaciones dietéticas de tu médico.
- No tabaco en casa.

Programa de rehabilitación respiratoria

El programa de rehabilitación respiratoria del paciente neuromuscular debe adaptarse a las necesidades de cada uno de ellos, es importante que el paciente sea instruido en las diferentes técnicas y empoderarlo y corresponsabilizarlo para mantener una rutina terapéutica diaria. El programa de rehabilitación respiratoria indicado por el médico rehabilitador, deberá ser realizado y dirigido inicialmente por un fisioterapeuta con conocimientos en fisioterapia del tórax adaptando las técnicas a realizar a la situación clínica del paciente.

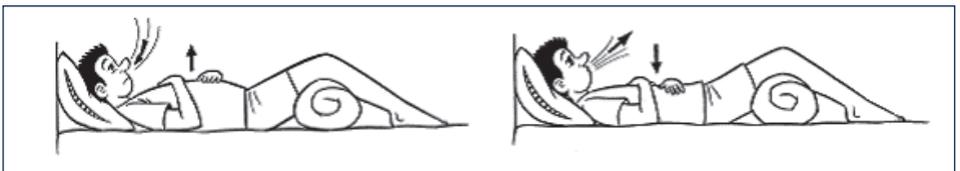
DIFERENCIAMOS:

I.- Técnicas de expansión pulmonar

- Activas

- **Respiración abdominodiafragmática:** Se basa en el movimiento del diafragma (músculo que separa la cavidad torácica del vientre), que al bajar hacia el vientre succiona aire a los pulmones y al subir hacia éstos expulsa el aire.

Para aprender a hacerlo se puede colocar las manos en el abdomen para sentir el movimiento de la respiración. Para empezar inspire llevando el aire “hacia su abdomen” como si quisiera empujar hacia arriba las manos posadas en él. Mientras más extienda el diafragma y más profundo respire, más se “hinchará” su vientre. Después de sentir los pulmones llenos de aire deberá retenerlo unos segundos en sus pulmones para que éste se reparta mejor por todo el territorio alveolar. Cuando sienta la necesidad de expulsar el aire, hágalo de manera relajada y notará como las manos bajarán con el abdomen.



Respiración abdominodiafragmática

- Ventilaciones dirigidas:

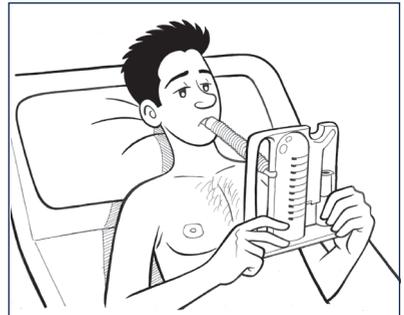
Método orientado al mantenimiento de la ventilación mediante el aumento del volumen corriente y disminución de la frecuencia respiratoria, cuyo objetivo es conservar el volumen minuto, incrementar el volumen corriente con lo cual se disminuye la frecuencia respiratoria. Para esta técnica se requiere la colaboración de otra persona, ya que el paciente no la puede realizar solo.



Ponga sus manos en la zona pulmonar que quiera expandir y trate de llevar el aire donde éstas están colocadas con el mismo procedimiento que en la ventilación abdominodiafragmática.

- Espirometro incentivo:

Estos dispositivos son utilizados como una de las medidas para tratar y prevenir las complicaciones pulmonares. Se basa en aumentar el volumen pulmonar, favoreciendo el drenaje de secreciones y mejorando el intercambio de gases. Su función es animar (incentivar) al paciente a realizar inspiraciones largas y profundas ya que de esta forma conseguimos el objetivo principal que es aumentar el volumen corriente acercándonos lo máximo posible hasta la capacidad pulmonar total.



1. Realice una espiración lenta y completa fuera del aparato.
2. Cierre los labios alrededor de la boquilla y realice una inspiración lenta y profunda. La velocidad de la inspiración debe ser aquella en la que el indicador de flujo del aparato se mantenga en los límites fijados a tal efecto.
3. Una vez alcanzada la máxima capacidad posible mantenga la inspiración unos tres segundos.

4. Después realice una espiración lenta y haga un descanso de unos segundos, tras el cual podrá repetir el ejercicio.
5. Su fisioterapeuta le indicará cuántas repeticiones y con qué frecuencia debe realizar este ejercicio.

- Asistidas:

Máxima capacidad inspiratoria

1. Sistema de bolsa de resucitación tipo AMBÚ®.

Se realiza con un ambú conectado a través de un tubo a una mascarilla nasal, oronasal o boquilla, sincronizando la insuflación de aire con la inspiración del paciente, intentamos escalonadamente llegar a la capacidad máxima de insuflación (MIC) que corresponde a la capacidad pulmonar total para que, desde este punto, el paciente realice una espiración máxima. Cuando es necesario el fisioterapeuta presiona con sus manos el abdomen y/o tórax con el fin de generar flujos espiratorios elevados y así conseguir una tos efectiva. De esta forma, se facilita la expectoración cuando el paciente lo precisa y se evita una retracción pulmonar, conservando la mejor distensibilidad pulmonar y torácica posible.

2. Modo inspiratorio del asistente de la tos.

La insuflación mecánica favorece la expansión pulmonar. Para ello se crea una presión positiva en la vía aérea (insuflación), seguida de una pausa (voluntaria del paciente) para favorecer el reclutamiento alveolar. Posteriormente, puede expulsar el aire de manera relajada o soplar con los labios fruncidos (como si soplara una vela).



II.- Técnicas de drenaje de secreciones

- Tos asistida manual

El objetivo es aumentar el flujo espiratorio necesario para poder expulsar las secreciones en el momento de la tos. Para poder realizarla necesitará de la ayuda de otra persona y deberán sincronizarse de manera correcta para que la técnica sea efectiva.

Se puede realizar en distintas posiciones, tumbado, semiincorporado o sentado.

La acción a realizar es una compresión simultánea torácica y/o abdominal en el momento de que el paciente inicie la tos, nunca antes.



- Asistencia mecánica a la tos, “insuflación-exsuflación”:

La insuflación-exsuflación mecánica favorece y reproduce el mecanismo fisiológico de la tos al generar una presión positiva en la vía aérea (insuflación), seguida de un cambio rápido a presión negativa (exsuflación), para crear un flujo espiratorio que permite evacuar las secreciones bronquiales. Aunque dicho dispositivo no sustituye el trabajo previo de ascensión de las secreciones hacia vías aéreas proximales, aumenta el pico de flujo de tos (PCF) y facilita su expulsión.



En los pacientes con afectación bulbar grave puede ser que no sea útil el uso del asistente de la tos, ya que puede provocar un colapso dinámico de la vía aérea en la fase de exsuflación.

- Aspirador de secreciones:

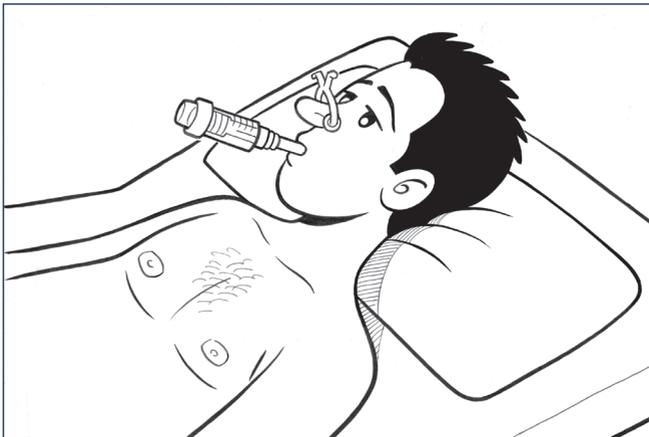
El aspirador de secreciones, es un instrumento que se utiliza para succionar las secreciones del paciente cuando no las puede expectorar por él mismo, con el objetivo de mantener las vías aéreas limpias.

Se puede utilizar a nivel orotraqueal y nasotraqueal, pero también se puede usar en pacientes con vía aérea artificial mediante aspiración traqueal.

III.- Técnicas de reentrenamiento musculatura respiratoria:

En algunos casos puede estar indicado el entrenamiento de la musculatura respiratoria, si es su caso se le facilitará un entrenador de la musculatura inspiratoria comercializada para que empiece a trabajar esta técnica.

Es importante saber que cualquier técnica de rehabilitación respiratoria es más eficaz que no hacer nada.



IV.- Ventilación Mecánica

Ventilación mecánica no invasiva

La ventilación mecánica se define como todo modo de soporte ventilatorio que mejora la ventilación pulmonar.

Es una técnica que se utiliza en situación de fracaso respiratorio con el objetivo de disminuir el trabajo respiratorio, evitar la fatiga, aumentar el volumen corriente y mejorar el intercambio gaseoso.

La ventilación mecánica no invasiva (mediante mascarilla) es la que se usa más habitualmente frente a la invasiva (traqueotomía).

El tratamiento con ventilación mecánica domiciliar es una estrategia terapéutica, herramienta básica para el tratamiento de pacientes con insuficiencia respiratoria crónica.

Los objetivos de la ventilación mecánica domiciliar (VMD) son:

1. Aumentar la supervivencia.
2. Reducir el número de días de estancia en el hospital.
3. Mejorar las condiciones sociales y como consecuencia la calidad de vida del paciente a través de la normalización de los gases arteriales, la calidad del sueño y la tolerancia al ejercicio.

El **ventilador mecánico** impone la entrada de aire a los pulmones, mediante una presión positiva (aire en los pulmones) que expande el tórax a través de un sistema de tubuladura y mascarilla (parte del circuito que está en contacto con la cara del paciente).

Interfases o Mascarillas*

La elección de la vía de acceso a la vía aérea es de gran importancia para conseguir una buena tolerancia del paciente a la Ventilación mecánica no invasiva (VMNI). Seleccionar la interfase o mascarilla

adecuada y que se adapte al enfermo de la forma más confortable posible, evitando las fugas y minimizando los efectos secundarios es un factor clave para el éxito del tratamiento.

Las mascarillas más utilizadas son las interfases nasal u oronasal y, con menor frecuencia, otras mascarillas nasales, las piezas bucales y las que cubren toda la cara o incluso la cabeza, como las faciales y toda la cabeza.

Las interfases o mascarillas para la aplicación de la VMNI constan de un cuerpo rígido transparente con un conector estándar para la tubuladura y los mecanismos de fijación al arnés.

En algunas interfases o mascarillas nasales el orificio que actúa de válvula espiratoria para eliminar el CO_2 se encuentra en la propia mascarilla, en otras hay que añadir la válvula espiratoria en la conexión con el circuito del ventilador.

La parte de la interfase o mascarilla que está en contacto con la cara del paciente se compone de una silicona blanda que hace un efecto de sellado para evitar las fugas.

Las interfases deben ser:

- Lo más herméticas posible para evitar las fugas aéreas y asegurar una ventilación adecuada.
- Ligera y transparente para evitar la sensación de claustrofobia.
- Confortable y estable, su uso durante 8 ó 9 horas seguidas no debe provocar molestias ni efectos secundarios.
- Lo más pequeña posible para minimizar el espacio muerto y optimizar la ventilación.
- Fácil de colocar y retirar para que el paciente pueda manejarla sin ayuda.
- De higiene y mantenimiento sencillo.
- Hecha de material biocompatible, estable e hipoalergénico.
- Dotada de válvula anti-asfixia en las oronasales.

**Siga las recomendaciones de su prestador de servicio*

Accesorios*

Arnés: con este accesorio conseguimos mantener la interfase en su posición correcta. Pueden ser sistemas muy simples de cintas con Velcro®, más complejos (generalmente diseñados para un modelo de mascarilla determinado) y también existen los gorros. El número de fijaciones es variable (entre dos y cinco), a mayor número, más estable es la interfase pero aumenta la complejidad para su colocación. Algunas mascarillas actuales disponen de un sistema de clips que facilitan la colocación y la retirada rápida. La tensión del arnés debe ser la adecuada, pero no excesiva de forma que permita pasar 1-2 dedos entre el arnés y la piel. Si fuese necesario tensar mucho el arnés para evitar las fugas es probable que deba cambiarse la mascarilla a otra de menor tamaño.

Humidificador: puede consistir en una simple bandeja de agua que se coloca debajo del respirador o un calentador-humidificador que se intercala en el circuito. Se utiliza preferentemente en ámbito domiciliario en aquellos pacientes que refieren sequedad de mucosas con mala respuesta al tratamiento con antiinflamatorios locales. El filtro antibacteriano hay que colocarlo precediendo al



humidificador, ya que si se humedece el filtro, aumenta la presión y se dificulta la ventilación. Recordar que el humidificador debe instalarse a una altura inferior al ventilador y rellenar cada 24 horas con agua destilada hasta el nivel marcado por el fabricante.

Los sistemas mecánicos o filtros bacterianos: intercalados en el circuito constituyen una barrera física y química que reduce la incidencia de infecciones. Todos los ventiladores llevan incorporados filtros anti-polvo pero entre el ventilador y la tubuladura, a veces, debemos colocar un filtro antibacteriano, éste debe ser de baja resistencia ajustando las presiones para suministrar el flujo de aire deseado.

Material de almohadillado: la sujeción de la mascarilla ejerce presión sobre ciertos puntos de la piel que pueden provocar, sobre el rostro del paciente, lesiones cutáneas. La prevención en los cuidados de la piel puede establecer la evolución de la patología y el éxito o fracaso de la VMNI.

**Siga las recomendaciones de su prestador de servicio*

Mantenimiento y limpieza del material*

Cada fabricante tiene validadas sus normas de limpieza, desinfección y esterilización del material que usamos en ventilación por lo que es aconsejable seguir siempre sus instrucciones.

La limpieza y mantenimiento del material exterior con paño húmedo. No paño de algodón.

Como norma general no se pueden usar detergentes que contengan sustancias amoniacadas o cloradas. Se debe ser muy escrupuloso con ranuras y cavidades, comprobar las válvulas anti-asfisia y de seguridad, que no se encuentren obstruidas o disminuido en su diámetro original el orificio de salida calibrada.

Evitar temperaturas extremas y luz solar directa.

Filtros desechables: algunos de ellos se los cambiarán desde la empresa prestadora de servicios, otros la limpieza se realiza con agua y jabón y secado al aire.

Tubuladuras: limpieza diaria. Solución de agua tibia y detergente suave. Enjuague enérgico en agua potable dos veces. Secado, al aire, alejado de la luz solar directa. Protegido del polvo.

Mascarillas (según modelo y fabricante) Desmontar, cepillado con detergente suave y sumergir. Enjuague enérgico en agua potable dos veces. Secado al aire, no luz solar directa. Inspección visual. Evitar temperaturas extremas, luz solar y polvo.

Arneses: Limpieza a mano, agua tibia, jabón suave diluido. Bien enjuagado. Secado al aire, no luz solar directa. Los componentes textiles no se pueden planchar.

**Siga las recomendaciones de su prestador de servicio*

Efectos adversos y cómo solucionarlos

Relacionados con la máscara*

- Incomodidad o disconfort. Frecuencia: 30-50%. Solución: ajustar mejor la mascarilla, ajustar los arneses o buscar otros modelos.
- Eritema facial. Frecuencia: 20-34%. Solución: aflojar los arneses ligeramente, teniendo cuidado de no producir fugas.
- Claustrofobia. Frecuencia: 5-10%. Solución: usar mascarillas más pequeñas, tranquilizar al paciente.
- Rash acneiforme. Frecuencia: 5-10%. Solución: emplear soluciones tópicas con esteroides o antibióticos.
- Úlceras por presión: Frecuencia: 5-10%. Debemos usar apósitos hidrocoloides en las zonas de apoyo y utilizar la mascarilla adecuada fijándola sin excesiva tensión. Pueden ser útiles cremas hidratantes oleosas en los puntos de presión durante los periodos de descanso.

Relacionados con la presión o el flujo*

- Fugas. Frecuencia: 80-100%. Soluciones: ajustar bien la máscara y los arneses, incentivar el cierre de la boca con sujeta-mentón. Si es preciso, usar máscaras orofaciales, reducir la presión inspiratoria ligeramente.
- Congestión y obstrucción nasal. Frecuencia: 20-50%. Soluciones: tratamiento tópico con suero salino y/o corticoides tópicos.
- Sequedad de mucosas: boca y nariz. Frecuencia: 10-20%. Soluciones: evitar fugas bucales con sujeta-mentón, evitar

presiones inspiratorias > 20 cm H₂O, acoplar un humidificador / calentador.

- Irritación ocular. Frecuencia: 10-20%. Producidas por fuga de aire hacia los ojos. Soluciones: comprobar el ajuste de la máscara y ajustar bien los arneses.
Si no es suficiente, reducir la presión.
- Dolor de nariz u oído. Frecuencia: 10-30%. Solución: disminuir la presión inspiratoria.
- Distensión abdominal: Frecuencia: 5-10%. Evitar presiones inspiratorias muy altas (> 20 cm de H₂O) y mejorar adaptación al respirador. Se recomienda en estos casos que el paciente adopte la posición de decúbito lateral izquierdo al iniciar la ventilación, Se pueden usar fármacos como la Simeticona (Flatoril[®]: 1 caps. cada 8 horas). Plantear la necesidad de sonda nasogástrica (SNG).

TERAPIA OCUPACIONAL

MEDIDAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

El terapeuta ocupacional le enseñará a hacer las actividades cotidianas con el mínimo gasto energético, reduciendo la disnea (ahogo). También, le asesorará y enseñará la utilización de algunos productos de apoyo (ayudas técnicas) y/o modificaciones del entorno para promover la autonomía y seguridad.

RECOMENDACIONES GENERALES: TÉCNICAS DE AHORRO ENERGÉTICO EN LAS AVD

- Organizar la rutina, establecer pausas regulares y mantener un equilibrio entre períodos de actividad/descanso.
- Postura: la actividad, a veces, se debe hacer sentado para economizar esfuerzos. Los movimientos tienen que ser lentos, harmónicos y cercanos al cuerpo.
- Economía de esfuerzos: simplificar las tareas y disponer del tiempo suficiente para realizarlas.
- Integrar las pautas respiratorias durante la realización de las actividades.
- Utilizar el oxígeno si lo tiene prescrito por su médico con la cantidad que le ha dicho.

VESTIR

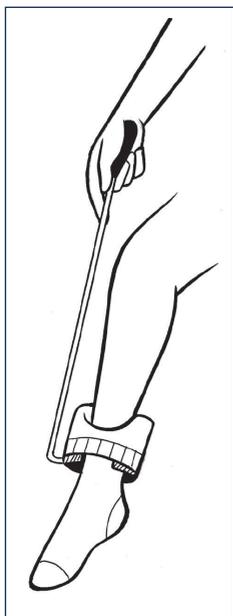
Pautas para reducir el gasto energético.

- Rutina: Antes de iniciar la actividad tener la ropa al alcance (mínimos desplazamientos).
- Postura: Puede vestirse sentado en una silla o en la cama. Para ponerse y quitarse la ropa de la parte inferior: evitar la flexión del tronco, ya que dificulta la respiración.
- Economía de esfuerzos: Para ponerse y quitarse la ropa de la parte superior evitar movimientos amplios y por encima de los hombros.

- Utilizar el oxígeno si lo tiene prescrito por su médico con la cantidad que le ha dicho.

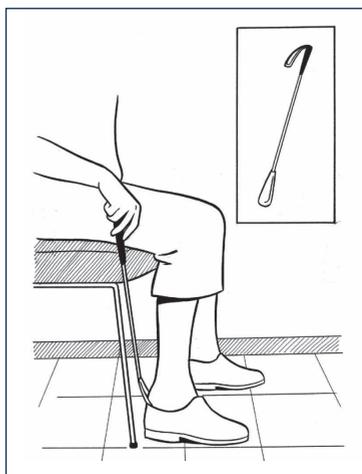
Productos de apoyo / adaptaciones para el vestir:

- Ropa y calzado fácil de poner y quitar.
- Uso de vetas adhesivas (velcro) y gomas.
- Calzador largo.
- Palo para vestirse.
- Elásticos.
- Ayuda para ponerse los calcetines o medias.
- Zapatos cerrados sin cordones o con cordones elásticos.

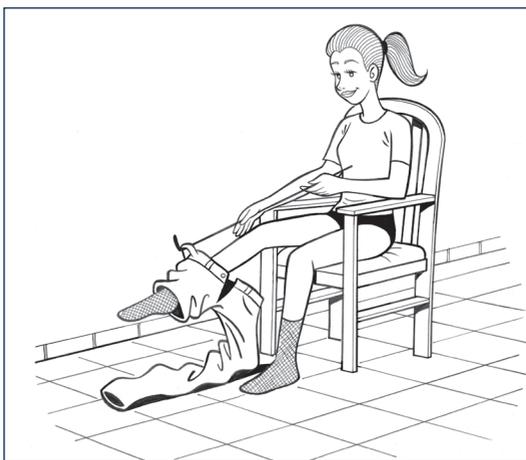


Ayuda para poner los calcetines

Calzador largo

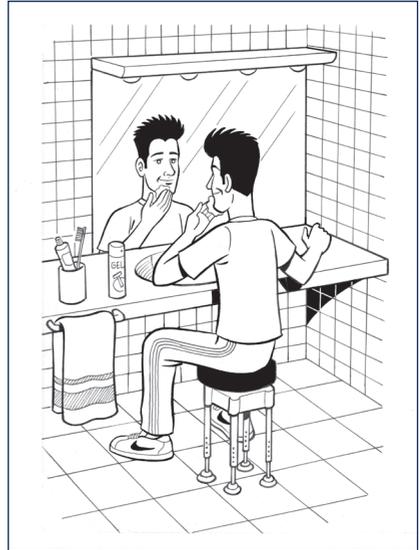


Para vestirse



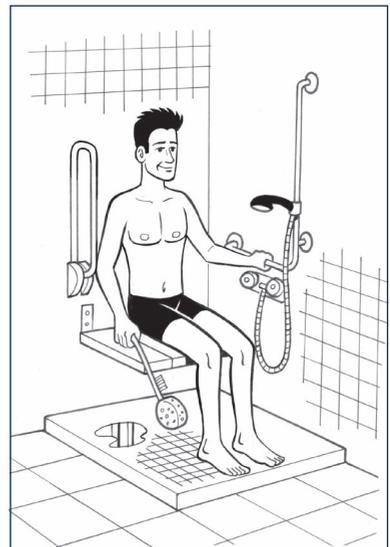
HIGIENE

- Rutina: disponer de los utensilios necesarios en el plano horizontal y lo más cerca posible.
- Postura: la higiene básica la puede hacer sentado delante de la pica del lavabo, en un taburete alto. Puede apoyar los antebrazos en la pica o reposabrazos de la silla.
- Economía de esfuerzos: altura correcta del WC para facilitar sentarse y levantarse.
- Utilizar el oxígeno si lo tiene prescrito por su médico con la cantidad que le ha dicho.



Productos de apoyo y/o adaptaciones en el baño:

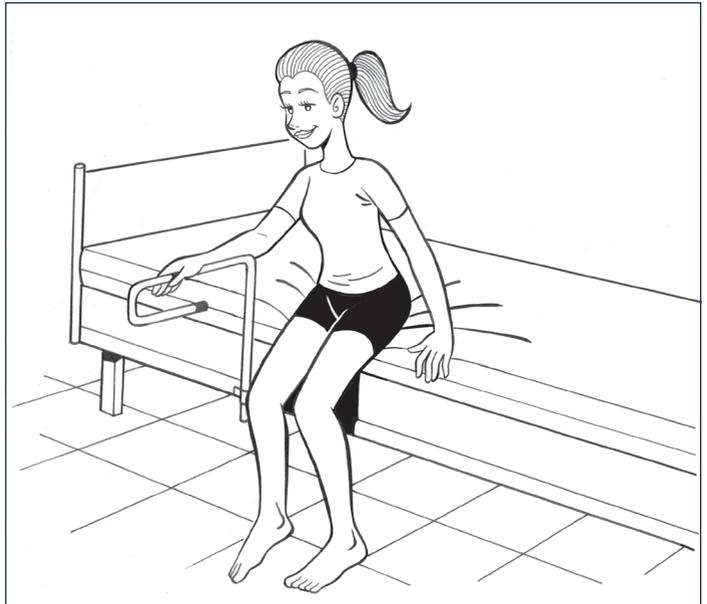
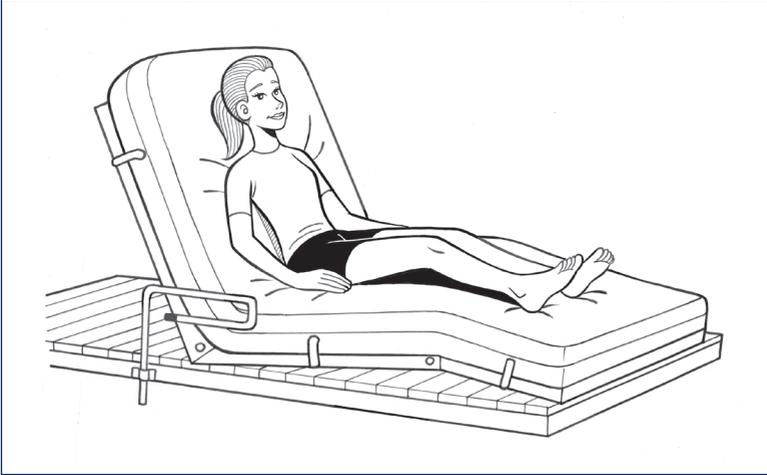
- Peine y esponja de mango largo.
- Alza de WC, con o sin reposabrazos.
- Silla de ducha, asiento abatible para plato de ducha o tabla de bañera.
- Barras de apoyo bien fijadas.
- Máquina de afeitarse, cepillo de dientes eléctricos.



TRANSFERENCIAS

Economía de esfuerzos:

- Altura adecuada de la cama, silla y butaca.
- Superficies firmes, evitar asientos blandos.
- Puntos de apoyo adecuados (dimensiones, forma, altura y colocación adaptada a las necesidades personales).



RECOMENDACIONES MOBILIARIO

CAMA

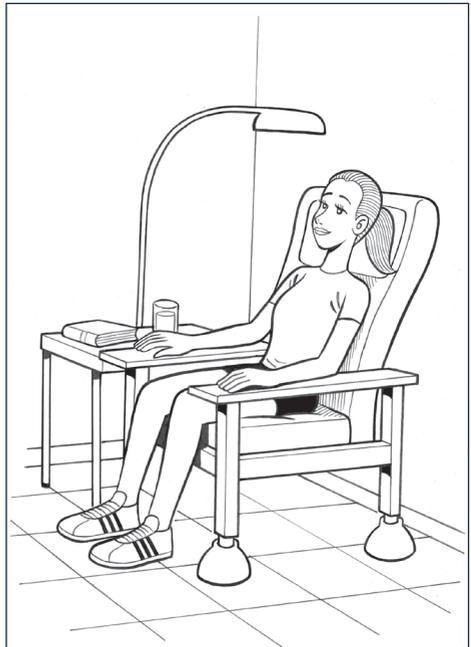
Productos de apoyo (ayudas técnicas):

- Cama articulada, permite dormir en una posición incorporada sin resbalar hacia abajo y también facilita levantarse.
- Extensores de patas.
- Barra lateral de cama.

ASIENTO

Postura:

- Silla con reposabrazos anchos y largos.
- Respaldo alto, con buen soporte a nivel lumbar y poco profundo.
- Pies bien apoyados en el suelo.



ENTORNO

Supresión de barreras arquitectónicas que dificulten la movilidad y la autonomía del paciente.

El terapeuta ocupacional le puede asesorar en las modificaciones y/o adaptaciones del entorno, con el objetivo de facilitar la autonomía, la accesibilidad, la ergonomía y la seguridad.

TAREAS DOMÉSTICAS

- Carro de la compra de cuatro ruedas: empujarlo, no arrastrarlo.
- Aparatos eléctricos: abrelatas, cuchillo, picadora, etc.
- Camarera con ruedas para poner la mesa.
- Cubo con ruedas y con sistema de escurrido fácil.
- Mangos largos: de escoba, fregona, recogedor, etc.
- Taburete alto para sentarse y hacer las tareas domésticas.
- Utilizar el oxígeno si lo tiene prescrito por su médico con la cantidad que le ha dicho.

EDUCACIÓN SANITARIA:

CONSEJOS DE AUTOCUIDADO

Aspectos a tratar por parte del paciente:

- Adquirir una rutina diaria para hacer los ejercicios y actividades que nuestros profesionales le han enseñado.
- Mantener las actividades de ocio en su entorno habitual.
- Aprender y practicar técnicas de relajación para controlar la ansiedad y la angustia.
- Mantener una dieta equilibrada y un aporte calórico adecuado; consulte la necesidad de suplementos proteicos.
- Mantener una correcta hidratación.

Aspectos a tratar por parte de la familia y/o cuidador:

- Déjese ayudar por los profesionales, pregunte dudas e inquietudes.
- Colaborar con los profesionales y seguir las indicaciones pautadas.
- Estimular que el paciente haga todo lo que pueda por sí mismo, no lo tenemos que sobreproteger.

BIBLIOGRAFÍA

- Seong WK. Pulmonary Rehabilitation in Patients with Neuromuscular Disease. *Yonsei Med J.* 2006;47(3)
- Mahede T, Davis G, Rutkay A, Baxendale S, Sun W, Dawkins HJ, et al. Use of mechanical airway clearance devices in the home by people with neuromuscular disorders: effects on health service use and lifestyle benefits. *Orphanet J Rare Dis.* 2015 May 6; 10:54
- Chatwin M, Ross E, Hart N, Nickol A.H, Polkey M.I., Simonds A.K. Cough augmentation with mechanical insufflation/exufflation in patients with neuromuscular weakness. *Eur Respir J.* 2003;21:502-508
- Servera E, Sancho J, Zafra MJ. Tos y enfermedades neuromusculares. Manejo no invasivo de las secreciones respiratorias. *Arch Bronconeumol.* 2003;39:418-27
- Manual 27. Técnicas manuales e instrumentales para el drenaje de secreciones bronquiales [Internet]. Barcelona SEPAR 2013. [Consultar el día 15 de Noviembre de 2013]. Disponible en: http://issuu.com/separ/docs/manual_27
- Guell R, de Lucas R. Tratado de rehabilitación respiratoria. Barcelona: Ars Medica; 2005. p263
- Chatwin M. Mechanical aids for secretion clearance. *Int. J. of Respir Care.* 2009
- Chatwin M, Simonds A. Randomised crossover trial of mechanical in-exsufflation plus non-invasive ventilation (NIV) assisted chest physiotherapy alone in neuromuscular patients with an acute tract infection. *Thorax.* 2005; 60: 1120-1
- Fauroux B, Guillemot N, Aubertin G, Nathan N, Labit A, Clément A, et al. Physiologic benefits of mechanical insufflation-exsufflation in children with neuromuscular diseases. *Chest.* 2008 Jan; 133(1):161-8

- Hull J. British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness: commentary. *Thorax*. 2012; 67(7):654–5
- McCool FD, Rosen MJ. Nonpharmacologic Airway Clearance Therapies: ACCP Evidence- Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*. 2006; 129; 250S-259S
- Morrow B, Zampoli M, van Aswegen H, Argent A. Mechanical insufflation-exsufflation for people with neuromuscular disorders. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Dec 30; 12
- Abad A, Lores V, de Miguel D. Manejo de las secreciones en pacientes con enfermedades neuromusculares. *Rev Patol Respir*. 2009; 12 (3):119-123
- Bento J, Gonçalves M, Silvac N, Pintoa T, Marinhoa M, Winck JC. Indicaciones y cumplimiento con la insuflación-exsuflación mecánica domiciliaria en pacientes con enfermedades neuromusculares. *Arch Bronconeumol*. 2010; 46:420-5
- Miller ML. Approach to the patient with muscle weakness. In: *UpToDate*, Post, TW (Ed), UpToDate, Waltham, MA, 2013
- Epstein SK. Respiratory muscle weakness due to neuromuscular disease: Clinical manifestations and evaluation. In: *UpToDate*, Post, TW (Ed), UpToDate, Waltham, MA, 2013
- Homnick DN. Mechanical Insufflation-Exufflation for Airway Mucus Clearance. *Respir Care*. 2007; 52(10):1296-1305
- Frigerio P, Longhini F, Sommariva M, Stagni EG, Curto F, Redaelli T, et al. Bench comparative assessment of mechanically assisted cough devices. *Respir Care* 2015 ; (7):975-982
- Balaña A, Del Corral T, Martí JD, Mendez J, Muñoz G, Lopez D, et al. Manual 27. Técnicas manuales e instrumentales para el drenaje de secreciones bronquiales. [Internet]. Barcelona: SEPAR; 2013. [Consulta el 15 de mayo de 2015]. Disponible en: http://issuu.com/separ/docs/manual_27

NOTAS

NOTAS

Con la colaboración de:



 asemcatalunya.com

 [info@asemcatalunya.com.](mailto:info@asemcatalunya.com)

 93 274 49 83

 www.facebook.com/asemcat

 twitter.com/ASEMCatalunya

 instagram.com/asemcatalunya/