

CUIDADOS RESPIRATORIOS

Para respirar mejor se recomienda estar acostado boca arriba plano (trabaja mejor el diafragma). Si el paciente presenta mucha saliva, se sugiere que la cabeza quede de costado para facilitar que la misma caiga. Los ejercicios respiratorios se deben realizar diariamente. Durante los resfríos se debe aumentar la frecuencia (4 o 5 veces / día).

EQUIPAMIENTO PARA TENER EN CASA

Aspirador para la saliva / traqueotomía



Bolsa o ambú de tamaño adecuado y/o Cough assist para asistencia de la tos y movilización de las secreciones.



Humidificadores activos para el respirador (funcionan mejor que los pasivos)



EJERCICIOS RESPIRATORIOS

Uso diario del ambú para hiperinsuflación (tomar más aire) y ayudar a toser más fuerte, 10 repeticiones 2 veces / día. Se debe apretar el ambú cada vez que el niño toma aire o infla el pecho.



Uso del Cough assist en modo manual o automático, con presiones positivas y negativas de 30 o 40 cm. H2O, 4 o 5 series de 5 repeticiones.

Nota:

Estos ejercicios pueden realizarse con una máscara o a través de la traqueotomía. Para que no se infle mucho la panza se recomienda realizarlos con una faja abdominal.



Apretar la panza / parte superior del abdomen si hay un botón de gastrostomía para toser con más fuerza.



CUIDADOS KINESICOS EN PACIENTES CON AME TIPO 1 / NO SEDESTADORES

Lic. Klga. Julieta Mozzoni

Información para pacientes, padres y/o cuidadores.

Este folleto contiene recomendaciones generales sobre los cuidados kinésicos en AME 1. Cada paciente requiere un tratamiento motor y respiratorio adaptado a su situación clínica y posibilidades. Ante cualquier duda o inquietud consulte con su médico o kinesiólogo de cabecera.



Familias AME Argentina

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

www.fameargentina.org.ar

CUIDADOS MOTORES

Cuidados de la postura acostado

Se debe evitar que las piernas queden muy abiertas, con las caderas y rodillas dobladas y los pies en punta al estar boca arriba. Se pueden usar diferentes elementos que mantengan a las piernas lo más juntas y estiradas que se pueda sin provocar dolor, como almohadas, rollos, toallas, etc. La posición de costado también favorece que las piernas se junten



Elongación

Para evitar, prevenir o retrasar las contracturas o deformidades se deben realizar ejercicios de elongación diarios. Cada elongación debe mantenerse por 30 segundos y repetir 5 veces de cada lado, una o dos veces por día. Importante: Deben realizarse en forma lenta y suave y nunca provocar dolor



FÉRULAS Y ORTESIS MÁS UTILIZADAS

Se recomienda pararse 1 hora diaria o más, 5- 7 veces/semana, con valvas o férulas de rodillas / pies, en forma progresiva y solamente en períodos de estabilidad respiratoria. Si las caderas están luxadas se puede parar igual (no duele).

Férulas de pies e inmovilizadores de rodillas



Férulas de manos



Collares para sostén de la cabeza en la silla o al entarse con ayuda



BIPEDESTADORES PARA PARARSE CON AYUDA

Se recomienda pararse 1 hora diaria o más, 5- 7 veces/semana, con valvas o férulas de rodillas / pies, en forma progresiva y solamente en períodos de estabilidad respiratoria. Si las caderas están luxadas se puede parar igual (no duele).



Otras actividades y ejercicios para realizar todos los días

Ejercicios en piernas y brazos en suspensión



Ejercicios con rollos o pelotas



Ejercicios en suspensión



Ejercicios con globos de helio en manos y pies



Sillas de ruedas

Se recomienda uso de silla de ruedas con asiento postural reclinable y apoya cabeza regulable.

