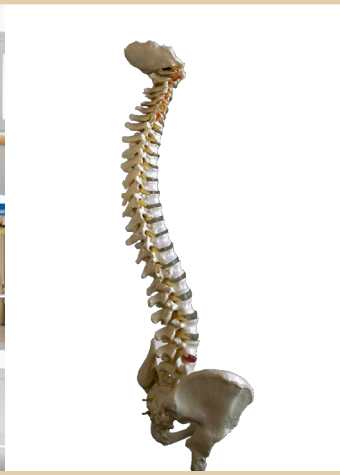
MANUAL EDUCATIVO SOBRE LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL DE GAYLORD

Un complemento de la Guía de recursos para la parálisis



Gaylord Specialty Healthcare

Índice

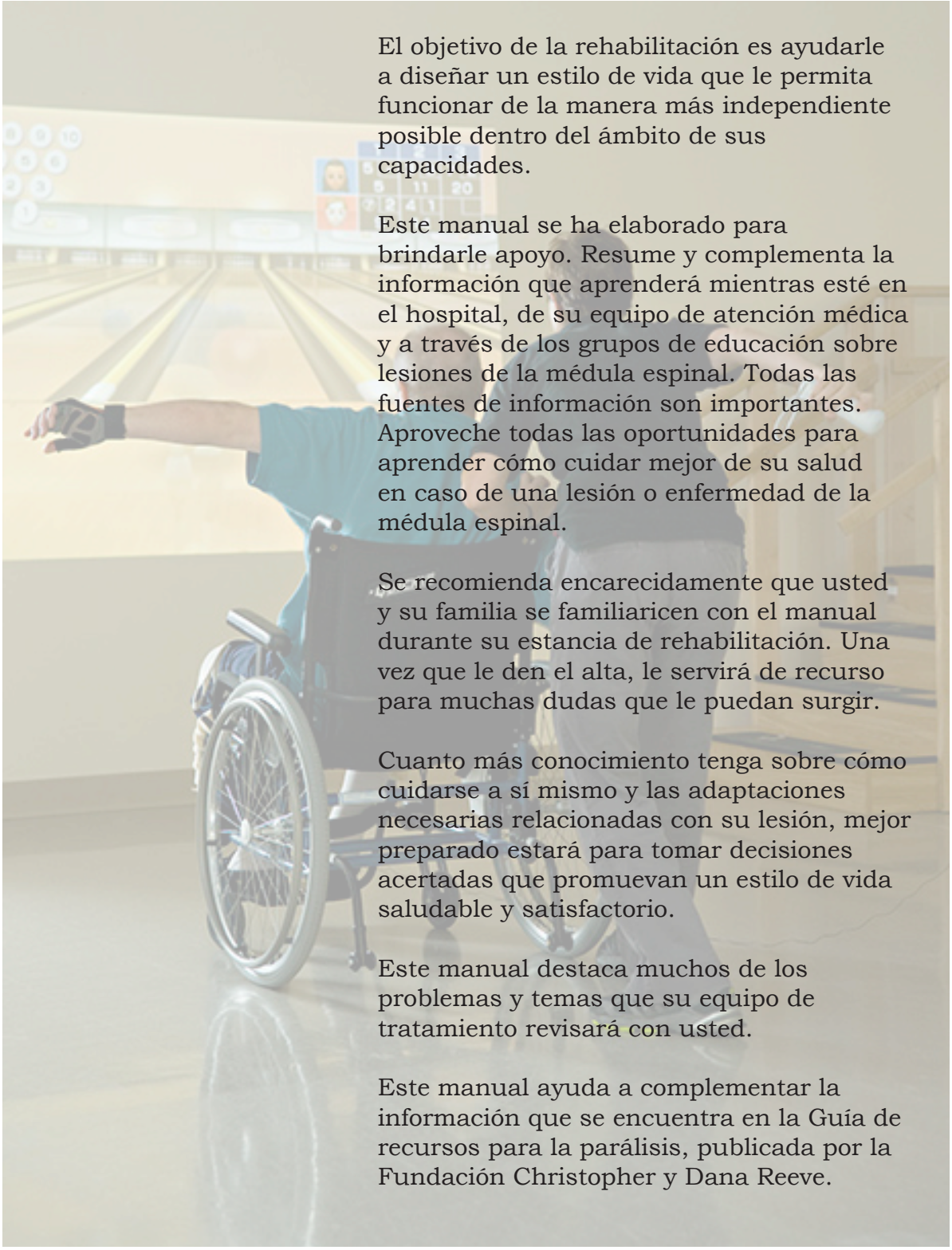
Introducción
Sección 1: Asociación con el Centro Modelo de LME del Hospital Gaylord....3
Sección 2: Programa para adolescentes con LME....6
Sección 3: Anatomía de la lesión de la médula espinal....8
Sección 4: Función del equipo tratante....9
Sección 5: Cuidado de la piel.....16
Sección 6: Cuidados de la vejiga....29
Sección 7: Cuidados del intestino....38
Sección 8: Cuidados respiratorios....47
Sección 9: Adaptación emocional....52
Sección 10: Consideraciones generales....55
- Disreflexia autónoma....55
- Hipotensión ortostática.....56
- Trombosis venosa profunda....57
- Osificación heterotópica....58
- Dolor....58
- Espasticidad....59
- Edema....60
- Termorregulación....61

Sección 11: Medicamentos....62
Sección 12: Sexualidad y LME....64
Sección 13: Sillas de ruedas....78
Sección 14: Tecnología de asistencia....83
- Ekso Bionics....85
- ReWalk.....87
- Estimulación eléctrica funcional.....88
- Bipedestador....89

Sección 15: Terapia acuática....91
Sección 16: Deportes y ocio....93
Sección 17: Ejercicio y control del peso....97
Sección 18: Servicios ambulatorios de Gaylord....114
Sección 19: Investigación....116
Sección 20: Recursos comunitarios....117

Copyright © 2021 Gaylord Specialty Healthcare

¡Celebremos su independencia!



El objetivo de la rehabilitación es ayudarle a diseñar un estilo de vida que le permita funcionar de la manera más independiente posible dentro del ámbito de sus capacidades.

Este manual se ha elaborado para brindarle apoyo. Resume y complementa la información que aprenderá mientras esté en el hospital, de su equipo de atención médica y a través de los grupos de educación sobre lesiones de la médula espinal. Todas las fuentes de información son importantes. Aproveche todas las oportunidades para aprender cómo cuidar mejor de su salud en caso de una lesión o enfermedad de la médula espinal.

Se recomienda encarecidamente que usted y su familia se familiaricen con el manual durante su estancia de rehabilitación. Una vez que le den el alta, le servirá de recurso para muchas dudas que le puedan surgir.

Cuanto más conocimiento tenga sobre cómo cuidarse a sí mismo y las adaptaciones necesarias relacionadas con su lesión, mejor preparado estará para tomar decisiones acertadas que promuevan un estilo de vida saludable y satisfactorio.

Este manual destaca muchos de los problemas y temas que su equipo de tratamiento revisará con usted.

Este manual ayuda a complementar la información que se encuentra en la Guía de recursos para la parálisis, publicada por la Fundación Christopher y Dana Reeve.

Propósito del programa de rehabilitación:

El propósito de un programa de rehabilitación es ayudarle a usted y a su familia a aprovechar al máximo su estado funcional para que pueda recuperar el control de su vida, regresar a la comunidad y desenvolverse de manera efectiva para tener una existencia plena. Para lograrlo, trabajará con su equipo de tratamiento, que puede incluir:

Médicos
Asistentes médicos
Enfermeros practicantes
Enfermeros
Fisioterapeutas
Terapeutas ocupacionales
Logopedas
Terapeutas respiratorios
Terapeutas recreativos
Administradores de cuidados
Personal de psicología
Capellanes

Todos estos especialistas, que trabajan junto con usted, forman el equipo de rehabilitación. Trabajará con el equipo para establecer metas realistas para su rehabilitación y para monitorear el progreso hacia estas metas. En este proceso se incluirá educación sobre la lesión de la médula espinal y sobre cómo puede funcionar mejor su cuerpo después de una lesión de la médula espinal.

¿Qué pasa después del alta de Gaylord?
El apoyo y la comprensión de la familia son una parte importante que facilita el regreso a casa después de una lesión de la médula espinal. Se le puede recomendar que continúe recibiendo terapia y cuidados de enfermería en un centro especializado, en su hogar o de forma ambulatoria.

Cuando le den el alta de Gaylord, le recomendamos que acuda a un médico de atención primaria o a un centro médico para que atiendan sus necesidades médicas de rutina. Con su consentimiento, el médico de rehabilitación le proporcionará la información necesaria al médico de atención primaria para facilitar la transición a su servicio. También se recomienda asistir a consultas periódicas con un médico de la clínica del Servicio Médico Ambulatorio de Gaylord para un seguimiento más especializado, centrado en mantener o mejorar la función a largo plazo y evitar complicaciones. Además, al momento del alta, se analizarán las recomendaciones para el seguimiento de otras especialidades, como urología o el cirujano de columna vertebral.

Los antiguos pacientes también pueden ponerse en contacto con los miembros de su equipo de tratamiento si tienen preguntas después del alta.

SECCIÓN 1

Asociación con el Centro Modelo de LME del Hospital Gaylord

El Hospital Gaylord forma parte del Centro Regional de Lesiones de la Médula Espinal de Spaulding, Nueva Inglaterra (SNERSCIC, por sus siglas en inglés), que es uno de los catorce sistemas modelo en los EE. UU. Cada uno de los sistemas modelo, creados a principios de la década de 1970 y patrocinados por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés) de la Administración de Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, respalda proyectos e investigaciones innovadores en la prestación, demostración y evaluación de servicios médicos, de rehabilitación, vocacionales y de otro tipo para satisfacer las necesidades de las personas con una lesión de la médula espinal (LME).

Asimismo, cada sistema modelo de LME alberga programas de atención especializados que recopilan información y realizan investigaciones con el objetivo de mejorar los resultados funcionales, vocacionales, cognitivos y de calidad de vida a largo plazo de las personas con LME. Los sistemas modelo aportan datos a los institutos nacionales de estadística que dan seguimiento a las consecuencias a largo plazo de las LME y llevan a cabo investigaciones en las áreas de rehabilitación médica, salud y bienestar, prestación de servicios, intervenciones a corto y largo plazo y la investigación de sistemas. Cada sistema también se encarga de difundir información y los resultados de las investigaciones a los pacientes, a los familiares, a los proveedores de atención médica, a los educadores, a los responsables de políticas y al público en general.

Los sistemas modelo de lesiones de la médula espinal son una marca de distinción entre los proveedores que participan en la investigación de la médula espinal. Superan un proceso altamente competitivo para recibir una subvención de cinco años del NIDILRR.

La inclusión de Gaylord en esta prestigiosa red de centros demuestra su reputación, experiencia y pericia en el cuidado de personas con lesiones de la médula espinal. Como parte del SNERSCIC, la misión del Hospital Gaylord es ser un ejemplo de sistema integral de prestación de servicios en el que los mejores talentos trabajen junto con el individuo para alcanzar el máximo potencial.

La inclusión en el sistema modelo permite al Hospital Gaylord ofrecer a las personas con una LME la oportunidad de participar en un programa nacional de recopilación de datos que capta aproximadamente el 13 % de las personas con LME nuevas. Hay más de 100,000 participantes en el estudio, algunos de los cuales llevan hasta 45 años con su lesión. Este es el estudio de LME en curso más prolongado del mundo. Las personas que participan en el programa conceden al Hospital Gaylord la oportunidad de contribuir con datos al Centro Nacional de Estadísticas de LME ubicado en la Universidad de Alabama en Birmingham. Allí, el personal hace un seguimiento de las consecuencias a largo plazo de la lesión de la médula espinal y valora, identifica y evalúa muchos factores, entre ellos:

- **tendencias**
- **causas de la lesión**
- **aspectos sociodemográficos**
- **prestación de servicios de salud**
- **tratamientos**

Para ser elegible, se debe haber sufrido una lesión traumática de la médula espinal y estar ingresado y recibir atención en al menos un componente de un sistema modelo de LME, como Gaylord, dentro del primer año de la lesión.

El Hospital Gaylord y otros sistemas modelo también realizan investigaciones en las áreas de rehabilitación médica, salud y bienestar, prestación de servicios, intervenciones a corto y largo plazo e investigación de sistemas. Cada centro participa en tres áreas de investigación:

1) **contribución a la base de datos nacional de LME: tanto la inscripción como el seguimiento**
2) **investigación específica del sitio que se lleva a cabo dentro de cada centro**
3) **proyectos modulares que son proyectos de investigación colaborativa que involucran varios sistemas modelos de LME**

Otra área importante del sistema modelo incluye el Centro de Traducción de Conocimientos de Sistemas Modelo (www.MSKTC.org), que resume la investigación, identifica las necesidades de información de salud y desarrolla métodos para compartir información entre los programas de sistemas modelo de lesiones de la médula espinal. Los proyectos actuales incluyen los siguientes:

- **Revisiones sistemáticas sobre las mejores prácticas y tratamientos.**

- **Identificación de las necesidades de información de salud de los diferentes usuarios con el objetivo de desarrollar productos que satisfagan esas necesidades.**

- **La creación de un sistema centralizado de gestión del conocimiento basado en la web de recursos de sistemas modelo sobre lesiones de la médula espinal, lesiones cerebrales traumáticas y quemaduras para compartir información de salud sobre la base de datos científicos.**

El Dr. David Rosenblum es coinvestigador principal del Sistema Modelo SNERSCIC, director médico del Instituto Milne de Innovación Sanitaria, director médico del Programa de LME del Hospital Gaylord, director del sitio Gaylord del Sistema Modelo de LME Regional de Spaulding-Nueva Inglaterra, codirector de Atención Clínica del Sistema Modelo Regional de LME de Spaulding, Nueva Inglaterra, profesor clínico asociado del Departamento de Neurología de la Escuela de Medicina de Yale, profesor clínico asociado del Departamento de Ortopedia y Rehabilitación de la Escuela de Medicina de Yale, certificado por la Junta en Medicina Física y Rehabilitación, certificado por la junta de subespecialidad en Medicina de Lesiones de la Médula Espinal y certificado por la junta de subespecialidad en Medicina de Lesiones Cerebrales.

Si tiene alguna pregunta, comuníquese con el Dr. Rosenblum al 203-741-3348.

Sistema modelo de atención de lesiones de la médula espinal de la UAB
Universidad de Alabama en Birmingham, Birmingham, AL
205-934-3283

Sistema modelo de lesiones de la médula espinal del sur de California
Centro Nacional de Rehabilitación Rancho Los Amigos, Downey, CA
562-401-8111

Sistema regional de lesiones de la médula espinal de las Montañas Rocosas
Hospital Craig, Englewood, CO
303-789-8306

Sistema modelo de lesiones de la médula espinal del sur de Florida
Universidad de Miami, Miami, FL
305-243-4497

Sistema modelo regional de lesiones de la médula espinal del sureste
Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA
404-352-2020

Sistema regional de atención de lesiones de la médula espinal del medio oeste
Shirley Ryan AbilityLab
Chicago, IL
312-238-2802

Centro regional de lesiones de la médula espinal de Spaulding, Nueva Inglaterra
Spaulding Rehabilitation, Boston, MA
857-225-2472
Hospital Gaylord, Wallingford, CT
203-679-3563

Sistema de lesiones de la médula espinal del norte de Nueva Jersey
Centro de Investigación de la Fundación Kessler, West Orange, NJ
973-324-3567

Sistema modelo de lesiones de la médula espinal del Hospital Mount Sinai
Nueva York, NY
212-659-9369

Sistema regional de lesiones de la médula espinal del noreste de Ohio
MetroHealth, Cleveland, OH
216-778-8781

Sistema modelo regional de LME de Ohio
Wexner Medical Center, Columbus, OH
614-366-3877

Centro regional de lesiones de la médula espinal del valle de Delaware
Universidad Thomas Jefferson y Magee Rehab, Filadelfia, PA
215-955-6579

Centro modelo de lesiones de la médula espinal de la Universidad de Pittsburgh
Pittsburgh, PA
412-232-7949

Sistema modelo de lesiones de la médula espinal de Texas en el TIRR Memorial Hermann Hospital
Houston, TX
713-797-5972

Programa para adolescentes con LME

Gaylord Specialty Healthcare

Rehabilitación de la médula espinal especializada en adolescentes

La unidad dedicada a adolescentes del Hospital Gaylord se compromete a brindar atención centrada tanto en el paciente como en la familia.

Elegir la mejor opción de rehabilitación para su hijo adolescente después de un accidente o enfermedad es crucial para su recuperación a largo plazo. El Hospital Gaylord brinda atención especializada a adolescentes y adultos que se recuperan de lesiones de la médula espinal. Llevamos más de 110 años devolviendo a los pacientes a una vida activa. Nuestra unidad especializada en adolescentes se creó específicamente para abordar las necesidades de los adolescentes con lesiones de la médula espinal y sus familias. El Hospital Gaylord ofrece este espacio adicional para que las familias estén cerca y brinden a los pacientes el apoyo que tanto necesitan, de forma gratuita. De esta manera, usted puede concentrar su energía en la rehabilitación de su ser querido.

Las suites para adolescentes y familias en el Hospital Gaylord

- Suites dedicadas a adolescentes, con todas las habitaciones privadas.
- Los padres o familiares pueden alojarse en una habitación privada contigua de forma gratuita. Las habitaciones están conectadas a través de un baño privado para cada una y una ducha compartida para la suite.
- Cada suite familiar tiene un refrigerador pequeño.
- Se ofrece servicio de recogida y entrega de lavandería.
- Horarios de visita flexibles.

Estadísticas de LME de Gaylord (últimos 5 años):

- Casi 500 graduados con LME
- El 20 % tiene 35 años o menos
- Un 77 % de alta a la comunidad
- Duración media de la estancia: 35 días

Encuestas de Press Ganey sobre LME en 2017: El Hospital Gaylord obtuvo una calificación del 100 % como ***muy bueno*** en las siguientes áreas de satisfacción de los pacientes:

- Evaluación general
- Probabilidad de recomendación

Elija la mejor opción de recuperación para su hijo

El Hospital Gaylord cuenta con acreditaciones de especialidad, lo que demuestra nuestra competencia durante las rigurosas revisiones realizadas por los expertos de nuestro campo.

- Único programa de médula espinal acreditado por la CARF en Connecticut.
- La rehabilitación para pacientes hospitalizados está acreditada por la CARF para adolescentes y adultos.
- La rehabilitación para pacientes ambulatorios está acreditada por la CARF para adolescentes y adultos.
- Acreditado por la Joint Commission.
- Estrategia de atención centrada en el paciente y la familia, mediante la participación del paciente adolescente y su familia en las decisiones que afectan la planificación individualizada del tratamiento, el establecimiento de objetivos, la educación y las necesidades de atención.

Aspectos destacados del programa y tecnología

- *The Loft* es una sala de juegos con XBOX ONE y un televisor de pantalla plana de 42 pulgadas en la unidad
- Wifi gratuito en todo nuestro campus
- iPads para chatear por video con amigos y transmitir entretenimiento
- Terapeutas expertos con certificación avanzada en tecnología adaptativa
- Unidades de control ambiental activadas por voz que permiten al adolescente un acceso total a sus luces, televisores y dispositivos móviles
- Biblioteca y centro multimedia en el sitio con recursos relacionados con el diagnóstico y materiales de ocio
- Horarios de visita flexibles
- El ÚNICO Ekso en Connecticut: un traje neurorrobótico que se usa para caminar después de una LME

Personal de asistencia especializado

- Fisiatra certificado en lesiones de la médula espinal (médico especializado en medicina física y rehabilitación)
- Fisioterapeutas con su especialista neurológico certificado (NCS, por sus siglas en inglés)
- Enfermeros de rehabilitación registrados y certificados por especialidad (CRRN, por sus siglas en inglés)
- Diversos grupos de apoyo en el campus para pacientes y familiares
- La Asociación de Lesiones de la Médula Espinal de Connecticut se encuentra en Gaylord y ofrece mentores pares para apoyar a los pacientes y sus familiares
- Coordinación académica con el sistema escolar
- Los especialistas certificados en recreación terapéutica se centran en las actividades para jóvenes
- Sesiones privadas y grupales para reunir a pacientes jóvenes

PÓNGASE EN CONTACTO CON NUESTRO DEPARTAMENTO DE ADMISIÓN PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN

Haga un recorrido en persona o en línea en **www.gaylord.org**. Descubra cómo nuestra experiencia y educación, tras más de un siglo brindando asistencia sanitaria, se traducen en una mejor atención y resultados para su hijo.

Departamento de Admisión del Hospital Gaylord
50 Gaylord Farm Road | Wallingford, CT 06492
(203) 284-2810 | FAX (203) 284-2811
Línea principal (203) 284-2800, recorridos: opción 9

ASOCIACIÓN DEPORTIVA DE GAYLORD

Brindamos oportunidades deportivas y de ocio adaptadas para personas con discapacidades físicas en todo el noreste.

Los programas incluyen:

- Alpinismo
- Esquí alpino
- Hockey sobre trineos
- Tenis
- Paratriatlón
- Esquí acuático
- Yoga
- Tiro con arco
- Ciclismo adaptativo
- Boccia
- Torneo de pesca para veteranos
- Golf
- Kayak
- Rugby en silla de ruedas

Asociación Deportiva del Hospital Gaylord
Teléfono: (203) 284-2772 | Fax: (203) 284-2813
Sports@Gaylord.org
www.gaylord.org/sports
www.facebook.com/sportsassociation

SECCIÓN 3
Anatomía de la médula espinal

¿Qué es una lesión de la médula espinal?

La médula espinal es un conjunto de neuronas que envían señales de ida y vuelta desde el cerebro a los músculos y la piel. La médula espinal está rodeada por la columna vertebral, un grupo de huesos llamados vértebras que se apilan una encima de la otra, separadas por discos gelatinosos que le permiten doblarse o torcerse un poco. Cuando la columna vertebral se dobla o se tuerce demasiado en una dirección, la médula espinal puede lesionarse. Una lesión en la médula espinal suele ser muy grave y hace que esta se inflame o que se forme un hematoma. Como consecuencia, se bloquean las señales del cerebro a los músculos y esto puede provocar la parálisis de los músculos de los brazos y las piernas y la pérdida de sensibilidad en la piel debajo de la lesión. Si la lesión de la médula espinal provoca debilidad o entumecimiento en los brazos, se denomina tetraplejía. Si la lesión de la médula espinal provoca debilidad o entumecimiento solo en las piernas, se denomina paraplejía. A veces, se debe realizar un procedimiento quirúrgico en la columna vertebral inestable para poder estabilizarla con piezas metálicas. Si es el caso, es posible que tenga que usar un collarín rígido parecido a un yeso o un corsé toracolumbar durante dos o tres meses después de la cirugía. El uso del collarín o el corsé permitirá que los huesos sanen después de la cirugía.

Después de una lesión de la médula espinal, es posible que le deriven a un centro de rehabilitación que se especialice en estas lesiones. El proceso de recuperación después de una lesión de la médula espinal puede tardar más de un año. La mayor parte de la recuperación ocurre en los primeros seis a nueve meses. Mientras esté en el centro de rehabilitación, aprenderá a usar una silla de ruedas, a cuidar sus intestinos, vejiga y piel, y aprenderá mucho sobre cómo vivir con una lesión de la médula espinal. Una vez que salga del centro de rehabilitación, la rehabilitación no habrá terminado, sino que continuará con terapia. También conocerá los recursos de la comunidad, los grupos de apoyo para personas que viven con una lesión de la médula espinal y los proyectos de investigación actuales que intentan encontrar una cura para este tipo de lesiones.

SECCIÓN 4

Función del equipo tratante

Administración de la atención:

La función del administrador de cuidados es coordinar los servicios de asistencia sanitaria necesarios en su caso con la colaboración de un equipo multidisciplinario. Es responsabilidad del administrador de cuidados revisar la idoneidad de los ingresos y la estancia continua, y brindar educación y apoyo al personal del hospital en relación con los recursos de la comunidad, los problemas de gestión sanitaria o los problemas con pagos o pagadores.

El administrador de cuidados inicia la planificación del alta, desarrolla y revisa los planes de alta individualizados según lo indicado por la evaluación y la respuesta del paciente al tratamiento, incluidos los aspectos psicosociales, físicos, educativos y culturales. La función del administrador de cuidados es garantizar que el plan de atención del paciente promueva el alta segura y oportuna, y evaluar la eficacia del plan general.

El administrador de cuidados lo involucra tanto a usted como a su familia en la formulación de las metas para un alta segura. También, proporciona el enlace entre las organizaciones de proveedores y pagadores, los médicos y la comunidad en la transición de su cuidado a través del sistema de atención médica.

Servicios de capellanía:

Los capellanes contribuyen a mejorar la salud, maximizan la función y transforman vidas al ayudar a los pacientes, los familiares y al personal a aprovechar su propia religión y espiritualidad como posibles fuentes de curación y consuelo. Apoyamos a pacientes, familiares y personal de todos los orígenes religiosos.

Terapia ocupacional:

La función de la terapia ocupacional es mejorar su capacidad para realizar las habilidades de la vida diaria, como comer, bañarse, vestirse, ir al baño y administrar el hogar a través de programas que aumentan la amplitud de movimiento, la fuerza y la coordinación. Los terapeutas ocupacionales enseñan técnicas de adaptación y le colocan a los pacientes férulas y equipo adaptativos según sea necesario. Se alienta a las familias a participar en las sesiones de tratamiento para promover la adaptación al entorno familiar. El terapeuta ocupacional explorará las recomendaciones sobre tecnología de asistencia y modificaciones en el hogar.

Fisioterapia:

La función de la fisioterapia es mejorar la coordinación, la fuerza, la amplitud de movimiento y el equilibrio con el objetivo de optimizar la movilidad y la independencia. Es posible que usted y sus familiares reciban instrucciones sobre cómo cambiar la posición en la cama, cómo trasladarse de la cama a la silla o de la silla de ruedas al automóvil, cómo propulsar una silla de ruedas y cómo deambular si la recuperación funcional lo permite. El Hospital Gaylord tiene servicios disponibles para evaluar aparatos ortopédicos y sillas de ruedas personalizados.

Fisiatría:

Un fisiatra es un médico que se especializa en medicina física y rehabilitación. Los fisiatras están especialmente capacitados para atender a las personas que han sufrido una lesión de la médula espinal. Se especializan en ayudarle a alcanzar el nivel más alto de función que pueda alcanzar. Ayudan a tratar y prevenir las complicaciones médicas que se producen después de una lesión de la médula espinal, además de orientar al equipo multidisciplinario para optimizar su recuperación.

Psicología:

La función de los servicios psicosociales es proporcionar una evaluación de su funcionamiento actual, que puede incluir una evaluación del afecto, las características de la personalidad, las capacidades cognitivas y los ajustes conductuales. Tras la evaluación, se recomienda el respectivo tratamiento en los servicios psicosociales y otros servicios relacionados. El tratamiento puede incluir terapia individual, de pareja, familiar o grupal, así como rehabilitación cognitiva o de la memoria. La información sobre el diagnóstico específico se analiza con usted y su familia, y se le insta a mantenerse en contacto con el grupo de apoyo local y los servicios comunitarios pertinentes para el diagnóstico después del alta.

Terapia respiratoria:

Los profesionales de cuidados respiratorios del Hospital Gaylord están capacitados y entrenados para tratar los problemas respiratorios especiales a los que se enfrentan las personas con lesiones de la médula espinal.

Junto con otras disciplinas, evalúan y tratan la eficacia de las terapias respiratorias, que pueden incluir la monitorización de la mecánica respiratoria, el control de las secreciones, los problemas de ventilación, la educación en técnicas de respiración y el abandono del hábito de fumar.

Los especialistas en respiración están disponibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana para evaluar y tratar cualquier problema que pueda surgir y garantizar que su estado respiratorio se mantenga en un nivel óptimo.

Patología del habla y del lenguaje:

La función del patólogo del habla y del lenguaje es mejorar la deglución, la comunicación y la cognición. Los patólogos del habla se encargan de mejorar la función de deglución a fin de permitirle tolerar de manera segura la dieta menos restrictiva posible. Los terapeutas también se encargan de facilitar la recuperación del habla, la comprensión auditiva, la expresión verbal, la lectura y la escritura o de desarrollar medios de comunicación alternativos según sus necesidades. Además, abordan las deficiencias de comunicación cognitiva que afectan su capacidad para participar en las actividades diarias. Se alienta a las familias a participar en las sesiones de tratamiento para promover que se generalicen todas las habilidades y estrategias aprendidas.

Alimentación y nutrición:

Después de una consulta nutricional, el nutricionista dietista registrado (RDN, por sus siglas en inglés) evaluará y supervisará el estado nutricional de los supervivientes de una lesión de la médula espinal y proporcionará orientación a la persona, la familia y al equipo. Las intervenciones pueden incluir educación sobre la elección de alimentos saludables para ayudar a controlar las afecciones de salud crónicas y asistencia para controlar la falta de apetito o la adición de suplementos nutricionales. El dietista también evalúa y puede modificar un régimen de alimentación por sonda según sea necesario. El RDN trabaja en estrecha colaboración con el patólogo del habla y del lenguaje cuando se necesitan modificaciones en la consistencia de la dieta debido a problemas para tragar. Un representante del Departamento de Alimentos y Nutrición se reúne todos los días con los pacientes hospitalizados para seleccionar menús individuales.

Antes de cambiar la dieta o tomar cualquier tipo de suplemento, siempre debe consultar con su médico. La educación nutricional puede impartirse tanto en sesiones grupales como individuales. Se puede recomendar apoyo nutricional y asesoramiento continuo de forma ambulatoria después del alta.

Recreación terapéutica:

La recreación terapéutica (RT), también llamada terapia recreativa, utiliza programas de ocio y recreación para mejorar la calidad de vida y la función física, cognitiva, social y emocional de una persona. La RT ayuda a mejorar las habilidades, aumentar la independencia y posibilita la participación en actividades recreativas. También ofrece actividades que abordan las necesidades físicas, cognitivas, sociales, emocionales y creativas mediante la participación en actividades de interés para cada individuo. Algunos ejemplos de estas actividades incluyen juegos de mesa, cartas, Wii o videojuegos, artes y manualidades, uso del iPad, deportes y reintegración comunitaria. La educación para el ocio enseña o mejora las habilidades y actitudes recreativas que se utilizarán durante toda la vida. Puede ayudarle a descubrir actividades nuevas y emocionantes a través de la exploración de intereses y a volver a familiarizarse con su comunidad. La educación para el ocio también ayuda a una persona a seguir participando en actividades de interés utilizando equipos adaptativos.

Especialista en cuidado de heridas:

Un especialista en el cuidado de heridas es un médico que está especialmente capacitado y certificado para evaluar las heridas y determinar el tratamiento adecuado. La herida puede ser el resultado de un accidente, una cirugía o por presión. Su médico puede pedirle al especialista en cuidado de heridas que le asista si tiene una herida que requiere de tratamiento avanzado.

Equipo del cuidado de heridas:

El equipo del cuidado de heridas es un grupo de médicos multidisciplinarios que están especialmente capacitados para evaluar las heridas y determinar el tratamiento adecuado. Como se indicó anteriormente, la herida puede ser resultado de su lesión, de una cirugía o de presión. El médico puede pedirle al equipo del cuidado de heridas que le haga seguimiento si las heridas requieren tratamiento avanzado.

Estoy perdido

De: Dr. David Rosenblum
Hospital Gaylord

Casi no sé qué pasó, fue tan rápido...
dolor, hospital y ahora no puedo moverme.
No puedo sentir.
Mi cuerpo no funciona y no sé por qué.
Estoy enfadado.
Estoy confundido.
Estoy perdido.

Me enviaron aquí para trabajar en mi
"rehabilitación",
pero no puedo hacer nada.
Paralizado.
Dicen que mi vejiga no funciona.
Tampoco mis intestinos.
Intentan voltearme como un panqueque cada dos horas.
Algo sobre mi piel.
Intentan sacarme de la cama para ir al gimnasio.
Los aparto.
Siguen regresando.
¡Lo odio!
Estoy perdido.

No puedo dormir. La habitación está oscura. Estoy solo.
Vienen a sacarme sangre con una aguja.
Digo que no.
Intentan darme pastillas y una inyección.
Digo que no.
Los aparto
con fuerza.
Utilizo palabras que duelen
porque me duele.
Estoy perdido.
Tengo miedo.

El personal entra y les grito:
¡Váyanse!
Ahora los conozco mejor, así que sé qué palabras duelen más.
Siento mi ira
y siento mi pérdida.
Mis palabras dicen que te odio
y cosas peores.
Bravucón, antipático, cruel, hostil, agresivo
para ocultar pensamientos frágiles que nunca podría decir:
Espero que no me dejes,
incluso cuando te aparto.
Estoy perdido.
Quiero rendirme.
Espero que no te des por vencido conmigo.

Estoy aprendiendo más sobre mi cuerpo.
Más sobre lo que necesito.
Más sobre lo que puedo hacer
y más sobre cómo afrontarlo.
Es difícil.
No me gusta.
Todavía los aparto.
Empiezo a sentirme más seguro, pero mi ira fluye libremente.
Especialmente hacia los que más me importan
y hacia aquellos que tratan de ayudarme.
Pero estoy empezando a hablar de ello.
Un poco.
A pesar de lo que diga, no te odio.
Odio lo que pasó.
Odio estar perdido.

Un momento tranquilo.
El personal viene a mi habitación para ayudar.
Un recordatorio de lo que he perdido.
Lo estoy intentando. ¿Lo ven?
Reúno mi coraje
y trato de encontrar las palabras adecuadas
para decir lo que siento:
Por favor, ayúdame a encontrar mi camino.

Con los ojos bien abiertos

De: Dr. David Rosenblum
Hospital Gaylord

"Inspirado en un paciente del centro que nos conmovió a todos...
Espero que compartir estas impresiones ayude a otros a reflexionar sobre el trabajo que hacemos y el impacto que tenemos en los necesitados".
Dr. Rosenblum

El sonido rítmico y artificial del aire
que entra y sale.
No puedo respirar.
Un collarín que garantiza la inmovilidad
donde no existe movimiento alguno.
No me puedo mover.
Una mente traicionada, de la barbilla hacia abajo,
los sentidos están ausentes, excepto el dolor.
No puedo sentir.
Lágrimas,
miedo, pánico, tantas preguntas.
Estoy perdido.
Incapaz de hablar, incluso los pensamientos se nublan
por sedantes, agujas, tubos, dolor.
¿Qué pasó?
Qué pasará...
Con los ojos bien abiertos, con esperanza,
rezando.

Caos, ambulancia, traslado
a un lugar nuevo, gente nueva.
Nueva rutina, incertidumbre.
Rehabilitación. ¿Qué es eso?
No puedo respirar.
No me puedo mover.
No puedo sentir.
¿Quiénes son? ¿Me ayudarán?
Con los ojos bien abiertos, observando,
buscando.

Enfermeros de rehabilitación, médicos de rehabilitación,
internistas, neumólogos,
muchos terapeutas y personal.
Un equipo increíble.
Amabilidad, apoyo, cariño.
Retiro del ventilador.
Aprendo mucho.
El dolor es menor.
Fuera de la cama. Me siento
con ayuda.
Mucha ayuda.
No puedo respirar.
No me puedo mover.
No puedo sentir.
Pero estoy aquí.
Con los ojos bien abiertos, entendiendo.

El ventilador está apagado.
¡Puedo respirar!
Puedo hablar.
Programas intestinales, programas para la vejiga,
cuidado de la piel...
Hay mucho que aprender
del cuidado dirigido.
Estoy ayudando a otros a ayudarme.
Manejar una silla de ruedas,
voy cuando y donde quiera.
Acceso a la computadora.
Control ambiental.
Capacitación familiar: están conmigo.
Herramientas que me ayudan.
Con los ojos bien abiertos. ¿Qué ven?

Un espejo. Mientras paso
un pequeño vistazo.
Me miro, y me quedo mirando...
más allá de la silla, el collarín,
más allá de la atrofia muscular.
Me toma un tiempo, pero está claro.
Con los ojos bien abiertos. ¡Me veo!

SECCIÓN 5

Cuidado de la piel

Función de la piel

Las funciones de la piel son:

- **Protección: la piel sirve de escudo contra la mayoría de los agentes químicos y físicos, como las bacterias, la suciedad, los objetos extraños (como las piedras) y los rayos ultravioletas del sol.**
- **Sensación: lo que siente.**
- **Regulación de fluidos.**
- **Regulación de la temperatura.**

La piel cumple estás funciones para todas las estructuras y los tejidos del cuerpo que se encuentran debajo de ella. Esto incluye las capas de grasa, músculos y huesos.

- **Se necesita la circulación adecuada de la sangre para mantener vivas las células de la piel y los tejidos del cuerpo. Cuando la circulación se interrumpe durante un tiempo prolongado, las células mueren y se forman heridas o llagas (úlceras por presión).**

Cuidado de la piel después de una lesión de la médula espinal (LME)

Después de una lesión de la médula espinal, su cuerpo no recibe las señales para moverse, cambiar de posición o arreglar un pliegue o arruga en la ropa como lo hacía antes. Esto se debe a una pérdida de sensibilidad (sensación). Para proteger la piel de lesiones (formación de una llaga), debe asegurarse de evitar períodos prolongados de presión en cualquier zona. También debe evitar el movimiento de cizallamiento. El cizallamiento es la fuerza que se produce cuando la piel se arrastra o se mueve contra una superficie de apoyo. Ejemplo de cizallamiento: el peso no se levanta completamente de la superficie durante las transferencias con tablas deslizantes.

Las úlceras por presión (llagas) se forman donde el hueso ejerce la mayor fuerza sobre la piel y el tejido y los aprieta contra una superficie externa.

Mientras esté en el hospital, el personal le enseñará cómo cuidar su piel. En casa, la piel se convierte en una de sus responsabilidades más importantes.

RECUERDE:

- **Observar su posición.**
- **Inspeccionar toda su piel, cada mañana y cada noche. Utilice el espejo de inspección cutánea que le han dado. Si no puede hacerlo, pida a su cuidador que lo haga por usted.**
- **Aliviar la presión solo o con ayuda cada 15 minutos cuando esté sentado y cada 2 horas cuando esté en cama.**
- **Mantener la piel limpia y seca (lávela todos los días y utilice ese tiempo para inspeccionar la piel). ¡No olvide los pliegues de la piel! La orina y las heces son particularmente irritantes y deben eliminarse de la piel lo antes posible.**
- **Seguir una dieta balanceada. Se necesita una ingesta adecuada de proteínas para mantener la integridad de la piel o curar su deterioro si se ha producido. Beba entre seis y ocho vasos de agua al día.**
- **Evitar elevar la cabecera de la cama más de 30 grados a menos que esté indicado por un médico. Elevar la cabecera de la cama ejerce tanta presión sobre las nalgas como si estuviera encorvado en una silla de ruedas.**
- **Controlar periódicamente los intestinos y la vejiga para evitar accidentes o humedad.**

ÁREAS DE PRESIÓN

La presión prolongada sobre la piel provocará llagas o úlceras por presión. Las áreas que corren un riesgo particular incluyen las siguientes:

Parte posterior de la cabeza: por estar acostado durante mucho tiempo.

Codo: por apoyarse en él, al usarlo como punto de apoyo sobre el reposabrazos de la silla de ruedas o del colchón.

Cóccix: o la punta de la columna vertebral. Úlcera por sentarse. Se debe a una mala postura (caída) en la silla de ruedas o al sentarse en una posición semirreclinada en la silla de ruedas o en la cama.

Sacro: úlcera por estar acostado. Causada por largos períodos acostado sobre la espalda.

Isquion: úlcera sobre los huesos que soportan el peso del cuerpo cuando está sentado. Sentarse en una posición semirreclinada en la cama o en una silla de ruedas puede causar presión. Se debe a que no se desplaza el peso con suficiente frecuencia al estar sentado o a que los pedales de la silla de ruedas están demasiado altos. Los pedales demasiado altos inclinarán el peso de las piernas sobre los huesos que descansan en la silla. Incluso si desplaza el peso con frecuencia, podría tener una llaga o una úlcera por presión en estos huesos.

Trocánter: a un lado de las caderas. Llaga o úlcera que aparece por estar acostado de lado.

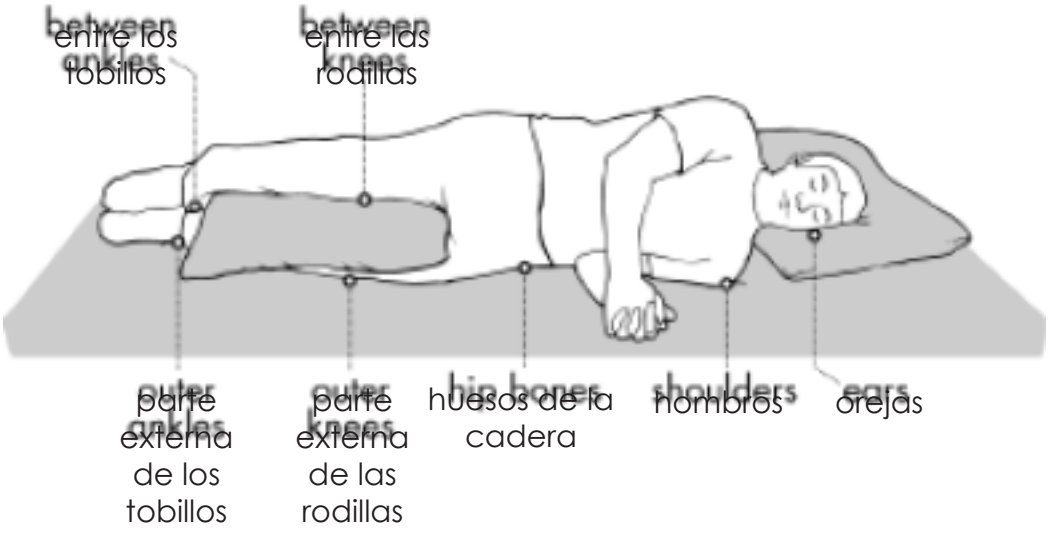
Rodilla: causada por espasmos que juntan las rodillas al estar sentado, o consecuencia de que las rodillas estén una sobre la otra mientras está acostado de lado.

Tobillo: parte externa. Llaga o úlcera que aparece por estar acostado de lado.

Talón: parte posterior. Úlcera que a menudo se produce por espasmos que empujan el talón contra el reposapiés de la silla de ruedas o por espasmos que rozan los talones contra las sábanas de la cama. Este tipo de úlcera por presión también se origina por estar acostado boca arriba durante muchas horas o por usar zapatos que no le queden bien.

Escápula: por estar acostado sobre el hueso de la escápula durante mucho tiempo.

Dedos de los pies: con frecuencia se deben a zapatos ajustados.



CONSEJOS ÚTILES PARA EL CUIDADO DE LA PIEL CUANDO USA SILLA DE RUEDAS

1. Asegúrese de ajustar los pedales de la silla de ruedas a la altura adecuada para usted. En caso de duda, una altura demasiado baja es mejor que demasiado alta. Consulte con su terapeuta si tiene alguna pregunta.

2. Debe usar un cojín especial en el asiento de la silla de ruedas.
Su fisioterapeuta le ayudará a elegir el mejor cojín para usted en función del nivel de la lesión, la fuerza, la integridad de la piel y el peso corporal. También le enseñará a usar el cojín y a mantenerlo en buen estado.

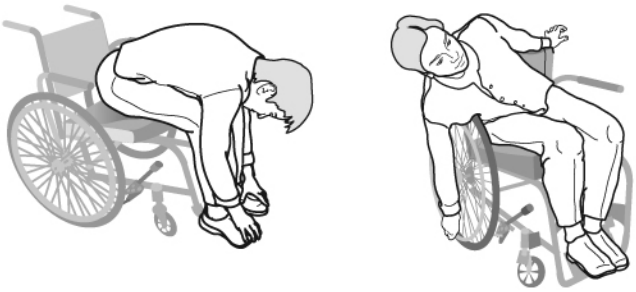
3. Siéntese derecho en la silla. Al inclinarse hacia adelante o encorvarse, se produce rápidamente una degradación temprana de la piel en la punta del cóccix. La inclinación o mala postura durante varios años pueden provocar una curvatura grave de la columna vertebral, molestias en el cuello, afectar la capacidad respiratoria y, en última instancia, la comodidad y la movilidad.

En una silla de ruedas

Tetrapléjico

Mientras esté sentado, alivie la presión en las nalgas por lo menos cada 15 minutos. Esto es importante porque el peso del cuerpo sobre las caderas aumenta la presión sobre la piel y el músculo de cada isquion (hueso que se usa para sentarse). El terapeuta le enseñará la forma más adecuada de aliviar la presión.

A. Inclinación de lado a lado. Esta técnica aliviará la presión sobre un isquion.



- Estacione la silla de ruedas cerca de la cama (de forma paralela).
- Bloquee los frenos.
- Retire el reposabrazos más cercano a la cama.
- Inclínese hacia la cama con la extremidad superior o el codo para retirar el peso del isquion opuesto.
- Manténgalo así durante al menos un minuto.
- Repita con el otro lado.

B. Inclinación hacia adelante. Esto aliviará la presión a lo largo de la columna vertebral, la parte baja de la espalda y la columna vertebral.

- Bloquee las ruedas.
- Pídale a alguien que ponga sus pies en el suelo.
- Pídale a la misma persona o a alguien más que se pare frente a usted y empuje su tronco hacia adelante para quitarle peso a la parte trasera.
- Mantenga esta postura durante al menos un minuto antes de que le ayuden a regresar a posición vertical.

*Algunas personas pueden hacerlo de forma independiente haciendo tracción en los reposabrazos. Revise las diferentes técnicas con su fisioterapeuta, como inclinarse hacia adelante sobre las rodillas o inclinarse hacia adelante sobre una mesa.

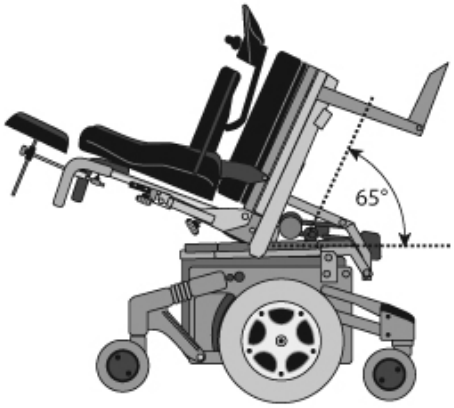
C. Inclinación de la silla de ruedas hacia atrás. Esto distribuye la presión desde la parte posterior del muslo o las nalgas hacia la espalda.

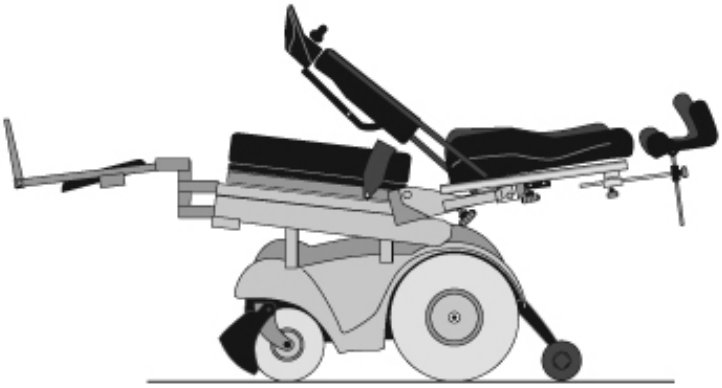
Silla de ruedas manual:

- Bloquee las ruedas.
- Pídale a alguien que incline la silla hacia atrás y apoye las empuñaduras sobre una silla o cama.
- Coloque almohadas para amortiguar la presión en la cabeza y los hombros. Asegúrese de que su acompañante practique esta técnica con su fisioterapeuta antes de salir del hospital.

Silla de ruedas eléctrica:

Si tiene una silla de ruedas eléctrica, opte por la inclinación total y utilice el sistema de inclinación eléctrica. Su terapeuta le mostrará cómo hacerlo.





Parapléjico

Las técnicas anteriores (inclinación de lado a lado e inclinación hacia adelante) son aceptables. El mejor tipo de alivio de presión es reducir totalmente el peso de las estructuras óseas. Por lo tanto, la elevación es la mejor opción.

- Bloquee las ruedas.
- Coloque las manos sobre las ruedas o los reposabrazos.
- Levántese del asiento de la silla de ruedas y manténgase así durante 15 segundos.
- Repita cada 30 minutos.

En la cama

Utilice una superficie que reduzca o redistribuya la presión, si así lo ha recomendado su equipo de rehabilitación, y cumpla con el horario para voltearse que haya establecido durante la rehabilitación. Debe seguir volteándose y no confíe solo en el colchón para protegerse. Según su tipo de cuerpo y problemas médicos, realice un horario para voltearse en casa cada dos o tres horas, gire de un lado hacia la espalda, y luego de la espalda hacia el otro lado.

La posición de decúbito lateral izquierdo es una variación de la posición supina

Posición lateral derecha

POSICIÓN SUPINA

Otras posibles amenazas para la piel incluyen:

1. Costuras gruesas en la entrepierna, especialmente en vaqueros (jeans) azules.

2. Pinzamiento en la zona de la ingle con presión sobre el escroto.

3. Calzado ajustado, especialmente con los pies hinchados.

4. Calcetines con elásticos en la parte superior que se ajustan en la parte inferior de la pierna.

5. Correas demasiado ajustadas que sujetan el sistema de drenaje.

6. Preservativos (condones) que se han colocado con demasiada fuerza o catéteres tipo preservativo que se han dejado colocados durante más de 24 horas seguidas.

Para evitar estos problemas:

1. Si tiene ropa que nunca ha usado antes, lávela antes de usarla y revise su piel después de una o dos horas para ver si está enrojecida o irritada.

2. Compre vaqueros diseñados con costuras de perfil bajo (no voluminosas) en la zona de la ingle.

3. Vuelva a ajustar el escroto a medida que se viste y se mueve. Asegúrese de no sentarse directamente sobre él.

4. Corte la parte superior de calcetines muy ajustados.

5. Compruebe cuidadosamente el calce de los zapatos y vigile sus pies para detectar signos de edema (hinchazón).

6. Afloje o cambie la posición del sistema de drenaje.

7. Si usa un catéter tipo preservativo, retírelo durante la noche.

El consumo de alcohol puede incrementar el riesgo de sufrir daños en la piel

Muchas personas beben alcohol. El consumo de alcohol puede ser motivo de preocupación cuando toma medicamentos, bebe constantemente más de dos o tres bebidas al día o si siente "antojo" de beber o necesita una bebida para ayudarle a sobrellevar las molestias diarias. Otro indicio de que el alcohol es un problema puede ser si su trabajo y su familia se ven afectados por su consumo de alcohol.

El alcohol y otras drogas pueden dañar muchos órganos del cuerpo, especialmente el hígado, los riñones y el cerebro. **Cuando las personas están intoxicadas, se olvidan de aliviar la presión, por lo que es probable que aparezcan llagas o úlceras por presión.** Además, el alcohol y las drogas afectan su juicio, lo que provoca accidentes u otras actividades que pueden lesionar la piel.

Si es difícil controlar el consumo de alcohol o drogas, consulte con la clínica de LME, un centro de salud mental local o un programa comunitario de tratamiento del alcohol.

Si tiene sobrepeso, puede correr el riesgo de tener úlceras por presión

El sobrepeso es un término relativo. Aunque existe un amplio rango de peso que es aceptable, diremos que tiene sobrepeso si pesa más de un 10 % más de su peso corporal ideal.

Hay menos vasos sanguíneos en el tejido adiposo que en el músculo. El sobrepeso ejerce más presión sobre la piel cuando está sentado. El aumento de peso sobre los puntos de presión aumenta la probabilidad de deterioro de la piel.

Soluciones:

1. Hable con su médico y consulte a un dietista. Es necesaria una buena dieta y una ingesta adecuada de agua.

2. Mantenga limpias y secas las áreas entre los pliegues de la piel. Inspeccione su piel con frecuencia para ver si hay áreas enrojecidas.

3. Cambie de posición o libere la presión con frecuencia.

Los cambios de peso corporal pueden aumentar el riesgo de úlceras por presión

No es raro que las personas recién lesionadas pierdan peso durante la hospitalización. Sin embargo, después del alta, es común aumentar de peso (por encima del que tenía antes de la lesión). Mantenga una buena nutrición, ya que la pérdida de peso contribuye al riesgo de deterioro de la piel.

Debe evitar este aumento de peso, porque no solo afecta al estado de la piel, sino también a la movilidad funcional.

Se formará una cicatriz en cualquier área de la piel que se haya deteriorado.

El tejido cicatricial tiene un número reducido de vasos sanguíneos en comparación con la piel normal. Por lo tanto, no puede soportar la misma cantidad de presión y es más probable que se agriete.

Los accidentes pueden ponerle en riesgo de sufrir lesiones en la piel

Bañarse: compruebe siempre la temperatura del agua que utiliza para bañarse o ducharse con antelación. Se recomienda una silla de baño acolchada.

Fumar: no fume ni esté cerca de fumadores. Fumar reduce el oxígeno en la sangre y lo hace más propenso a la aparición de úlceras.

Cocinar: no intente levantar las ollas que están hirviendo de la estufa ni coloque líquidos calientes en lugares donde podrían derramarse sobre usted.

Calentadores: cuando viaje en un automóvil, **tenga cuidado de que sus pies no estén demasiado cerca del calentador del automóvil.** En el caso de los calentadores domésticos, la distancia entre usted y el calentador debe ser de al menos seis pies (dos metros).

Transferencias: tenga cuidado durante las trasferencias. Evite arrastrar o raspar el trasero al entrar y salir de la silla. Use algún tipo de ropa sobre las nalgas cuando utilice la tabla deslizante; simplemente poner una funda de almohada en la tabla deslizante no funciona. Levante el cuerpo tanto como sea posible durante la transferencia. Siempre use zapatos mientras esté en la silla de ruedas para evitar golpearse los dedos de los pies.

La cama de su casa debe tener la misma altura que el asiento de la silla de ruedas con su cojín. Esto hará que sea más fácil y seguro trasladarse de la cama a la silla de ruedas.

Quemaduras solares: use protector solar. Puede usar una botella rociadora de agua para mantenerse fresco. Evite estar sentado durante mucho tiempo bajo la luz solar directa. Pregúntele a su médico si necesita evitar el sol, ya que los medicamentos que está tomando pueden provocar reacciones dañinas.

Cuidados en caso de deterioro de la piel

¿Qué debe hacer si su piel comienza a mostrar signos de deterioro?

Mantenga toda la presión (soporte de peso) fuera del área. Si esto significa que debe quedarse en cama para evitar sentarse en un punto de presión, entonces acuéstese hasta que la piel regrese a su color normal. Recuerde seguir usando su horario para voltearse. Por lo general, no se recomienda dormir boca abajo al principio de la recuperación. Hable con su médico acerca de esto.

Informe a su médico o enfermero sobre las áreas de presión lo antes posible. Si está en casa, limpie la llaga con agua y jabón neutro y cúbrala con una venda. Pida una cita con el médico. Si tiene una úlcera al sentarse, infórmelo cuando llegue al médico. Pida recostarse hasta que el médico esté listo para atenderle. No debe esperar sentado.

Si se quema y se forman ampollas, **NO** las rompa. Recuerde que la piel lesionada permitirá que los gérmenes dañinos entren en el cuerpo. Si deja la ampolla intacta, evitará la infección. El tratamiento inmediato de las quemaduras leves (los primeros 30 minutos) consiste en remojar la zona quemada en agua fría durante 20 minutos. No aplique ningún medicamento o pomada. Cubra cualquier ampolla con un apósito seco y estéril en caso de que se rompa. Debe lavar suavemente la ampolla y el área circundante con agua y jabón dos veces al día. Evite poner presión sobre la zona e informe de la quemadura a su médico o enfermero lo antes posible.

Solución a los problemas de la piel

Cualquiera de los siguientes problemas puede incrementar la espasticidad de los brazos o las piernas. Permita que su espasticidad sea un indicio de su salud. Si empeora, busque un problema.

Problema	Lo que observa	Lo que debe hacer
Ampolla	Líquido acuoso o sanguinolento que se puede ver debajo de la piel.	No lo reviente. Mantenga la presión alejada. Si se encuentra en una zona de presión, cúbrala con una venda seca. Llame a su médico.
Quemadura	Piel enrojecida o con ampollas a causa del calor. Puede ser una llaga abierta.	Aplique inmediatamente compresas de agua fría, y luego, manténgala seca. No reviente las ampollas. Cubra con un vendaje seco. Póngase en contacto con su médico.
Congelación	Piel pálida o de color negro azulado (generalmente nariz, orejas, dedos de manos y pies) entumecida como resultado de la exposición al frío.	Busque atención de emergencia.
Erupción inguinal	Zona enrojecida en la ingle que empieza a aumentar o se extiende por toda la ingle y el pene. Puede estar húmeda o tener granos.	Mientras esté en el hospital, avísele al médico. Si está en casa, lávese con un jabón suave y agua dos o tres veces al día. Enjuague y seque bien. Separe las piernas para que se seque al aire. Llame a su médico, ya que esto puede deberse a una erupción micótica.
Uña encarnada	Área enrojecida alrededor de la uña del pie, puede tener pus al presionarla. Es posible que la uña esté cortando la piel.	Póngase en contacto con su médico inmediatamente, ya que pueden aparecer signos de disreflexia autónoma.

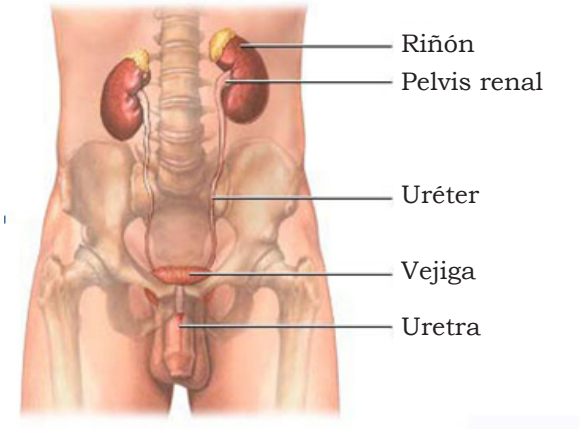
Solución a los problemas de la piel (continuación)

Problema	Lo que observa	Lo que debe hacer
Úlcera o llaga por presión	Una llaga, por lo general, en una zona ósea.	Lávela con un jabón suave, enjuáguela, séquela y véndela si la llaga está abierta. Mantenga toda la presión alejada de la llaga. Llame a su médico.
Zona roja	Enrojecimiento de la piel sobre una zona ósea que no se desvanece en 20 minutos. No se blanquea (no se pone blanca cuando se ejerce presión sobre ella).	No la presione hasta que el enrojecimiento desaparezca por completo. Es posible que tarde días en mejorar. Si no es así, llame a su médico.

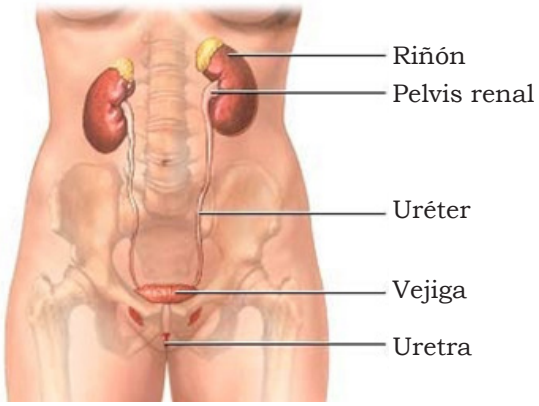
Cuide bien su piel. Es una de sus responsabilidades más importantes.

Cuidados de la vejiga

El aparato urinario



Aparato urinario masculino



Aparato urinario femenino

Antes de la lesión de la médula espinal, probablemente no prestaba mucha atención a su aparato urinario porque funcionaba automáticamente. Después de lesionarse la médula espinal, tendrá que aprender a cuidar el aparato urinario. El aparato urinario es una parte muy importante del cuerpo y aprender a cuidarlo será vital para su salud y confianza a la hora de continuar con su vida.

Después de una lesión de la médula espinal, es importante reanudar el vaciado regular y completo de la vejiga.

Sondaje intermitente

La mayoría de las personas con una lesión de la médula espinal vacían la vejiga de esta manera. Se introduce un tubo limpio o estéril en el conducto urinario (abertura) y se hace avanzar a través del esfínter hasta la vejiga para vaciar la orina. Esto se debe hacer cada cuatro a seis horas para evitar que se distienda (estire) demasiado la vejiga. Durante la rehabilitación, a usted y, si es necesario, a un cuidador designado, se les enseñará cómo hacerlo. Esto requiere paciencia y práctica. Las personas con lesión de la médula espinal deben encontrar la técnica de sondaje que les resulte más útil. El equipo de rehabilitación le ayudará a adaptar este procedimiento a su función y preferencia individuales.

Las sondas de Foley, aunque se cambien una vez al mes, no se recomiendan para controlar el vaciado de la vejiga en la mayoría de las personas debido a las posibles complicaciones, como infecciones o aumento de la presión provocada por el catéter. Algunos pacientes son capaces de iniciar el vaciado vesical haciendo la maniobra de Credé (aplicando presión) o dando golpecitos en la parte inferior del abdomen sobre la zona de la vejiga. Los golpecitos y la maniobra de Credé solo se pueden iniciar por recomendación del urólogo después de que haya realizado una evaluación urodinámica.

Usted y su médico analizarán varias opciones de vaciado de la vejiga y decidirán cuál es la más adecuada en su caso.

Sondaje intermitente (información general)

Propósito: se recomienda el sondaje intermitente como alternativa a la sonda de Foley permanente en la vejiga para todos los pacientes con una lesión o enfermedad de la médula espinal que no puedan orinar por sí solos cuando la vejiga está llena. La técnica puede consistir en un autosondaje intermitente para los parapléjicos y en aquellos tetrapléjicos que tienen una función manual suficiente para realizar su propio sondaje. Las ventajas de esta técnica son:

- **Vacía la vejiga cada pocas horas como regularmente lo hace una persona sin discapacidad.**
- **Disminuye la probabilidad de que se presenten infecciones y cálculos en la vejiga que podrían aparecer con un catéter permanente colocado en la vejiga.**
- **Elimina la necesidad y el inconveniente de tener bolsas de orina junto a la cama y en las piernas.**

Instrucciones generales (se describe una técnica limpia en lugar de estéril)

El volumen de orina obtenido con cada sondaje no debe superar los 500 ml (2 tazas o 16 onzas). De lo contrario, la vejiga puede distenderse demasiado, lo que interfiere con su circulación sanguínea e incrementa la probabilidad de infección. No interrumpa el vaciado de la vejiga cuando alcance los 500 ml si todavía está saliendo orina. Continúe vaciando la vejiga. El sondaje programado es más importante que la esterilidad y debe realizarse incluso si las condiciones no son las ideales. Recuerde llevar siempre sondas de repuesto (adicionales) limpias.

El sondaje ideal extrae entre 300 y 500 ml de orina. Esto requiere colocar la sonda cada cuatro a seis horas, según el paciente, la ingesta de líquidos, el nivel de actividad y la función de los músculos de la vejiga. Se recomienda una ingesta diaria de líquidos de aproximadamente 2 litros (2,000 ml), debe repartirse a lo largo del día de vigilia y restringirse entre la cena y la hora de dormir. Esto puede evitar que tenga que despertarse durante la noche para hacer el sondaje. Para el momento del alta, ya debe tener un horario establecido; sin embargo, los horarios pueden cambiarse para adaptarlos a su estilo de vida.

La cantidad máxima de mililitros drenados cada vez no debe cambiar. Se pueden recetar ciertos medicamentos para evitar la pérdida de orina entre los sondajes. Estos se describen en la hoja de medicamentos.

Autosondaje intermitente en hombres

Cuando la vejiga no puede vaciarse por sí sola o no puede hacerlo por completo, se hace necesario el sondaje intermitente (SI). Este es un procedimiento que puede realizar usted mismo o que el personal de enfermería puede enseñarle a un cuidador de su elección. Para evitar introducir gérmenes y posibles infecciones en la vejiga, es importante que siga cuidadosamente el procedimiento limpio que le enseñó el personal de enfermería. En general, el objetivo es tener un volumen de almacenamiento inferior a 500 ml o 2 tazas.

Equipo (antes de empezar, asegúrese de tener todo lo que necesita)

- **Kit de sonda (y extensión opcional) o sondas sueltas**
- **Gel lubricante soluble en agua**
- **Orinal u otro recipiente, o puede sentarse en el inodoro**
- **Jabón**

Procedimiento

El sondaje se puede realizar sentado en el inodoro (portátil o en el baño), en la silla de ruedas, en la cama o de pie.

- Lávese bien las manos con agua y jabón.

- Lávese el pene y el área circundante con agua y jabón. Límpiese con un paño.

- Lávese las manos nuevamente.

- Abra el gel lubricante.

- Abra el paquete de la sonda, extráigala y lubrique la sonda como le enseñó el personal de enfermería o el terapeuta.

- Coloque un extremo de la sonda en el recipiente o en el inodoro. No permita que la sonda toque ninguna otra superficie o agua. Sostenga el pene hacia afuera con una mano y con la otra introduzca suavemente la sonda a través de la abertura urinaria. A medida que introduzca la sonda, jale el pene hacia afuera para facilitar su inserción.

- Siga introduciendo la sonda hasta que la orina comience a fluir. Sostenga la sonda en su lugar hasta que drene toda la orina en el recipiente o inodoro.

Para asegurarse de que su vejiga esté vacía, respire profundamente o presione la parte baja del abdomen y retire la sonda despacio para permitir que la vejiga quede completamente vacía.

- Cuando se detenga el flujo de orina, comprima la sonda para evitar derrames y retírela lentamente.

- Vacíe el recipiente de recogida y enjuáguelo.

- Lávese las manos.

- Debe tener un suministro de kits o sondas individuales. Asegúrese de tener sondas adicionales a mano en todo momento; si una sonda se ve agrietada o dañada de alguna manera, deséchela.

- Las sondas limpias son la clave para evitar infecciones.

Autosondaje intermitente en mujeres (técnica limpia)

Cuando la vejiga no puede vaciarse por sí sola o no puede hacerlo por completo, se hace necesario el sondaje intermitente (SI). Este es un procedimiento que puede realizar usted misma o que el personal de enfermería puede enseñarle a un cuidador de su elección. Para evitar introducir gérmenes y posibles infecciones, es importante que siga cuidadosamente el procedimiento que le enseñó el personal de enfermería. En general, el objetivo es tener un volumen de almacenamiento inferior a 500 ml o 2 tazas.

Equipo (antes de empezar, asegúrese de tener todo lo que necesita)

- Kit de sonda (y extensión opcional) o sondas sueltas
- Gel lubricante soluble en agua
- Orinal u otro recipiente para recoger la orina o puede sentarse en el inodoro
- Jabón

Procedimiento

El sondaje se puede realizar sentada en el inodoro (portátil o en el baño), en la silla de ruedas, en la cama o de pie.

- Lávese bien las manos con agua y jabón.

- Lávese la zona urinaria (abertura uretral) y el área circundante con agua y jabón. Realice movimientos desde arriba hacia abajo y evite la zona anal.

- Lávese las manos nuevamente.

- Abra el gel lubricante.

- Abra el paquete de la sonda, extráigala y lubrique la sonda como le enseñó el personal de enfermería o el terapeuta.

- Coloque un extremo de la sonda en la bacinilla o sobre el asiento del inodoro. No permita que la sonda toque ninguna otra superficie o agua. Con el dedo índice y el anular de una mano, separe los labios de la vulva y, con el dedo medio, localice la abertura uretral. Con la otra mano, introduzca suavemente la sonda en la abertura urinaria.

- Continúe introduciendo la sonda hasta que la orina comience a fluir. Mantenga el catéter en su lugar hasta que drene toda la orina en el recipiente o en el inodoro. Para asegurarse de que la vejiga esté vacía, inhale profundamente o presione la parte inferior del abdomen y retire la sonda lentamente para permitir que la vejiga se vacíe por completo.

- Cuando se detenga el flujo de orina, comprima la sonda para evitar derrames y retírela.

- Vacíe el recipiente de recogida y enjuáguelo.

- Lávese las manos.

- Debe tener un suministro de kits o sondas individuales. Asegúrese de tener sondas adicionales a mano en todo momento. Si la sonda se ve agrietada o dañada de alguna manera, deséchela.

- Las sondas limpias son la clave para evitar infecciones.

Ingesta y eliminación de líquidos

La ingesta adecuada es muy importante para ayudar a prevenir infecciones de las vías urinarias, ya que mantiene bien enjuagado el sistema. Debe beber aproximadamente 2 litros (2,000 ml) de líquido al día. Recuerde que las sopas, los helados, los sorbetes y la gelatina forman parte de esa ingesta de líquidos. Cuando hace calor, es posible que tenga que beber un poco más de líquido para compensar las pérdidas cuando suda. La producción de orina, en general, será de alrededor de una pinta (aproximadamente 500 ml) menos que la ingesta. Es posible que tenga que ajustar la cantidad de líquido que ingiere en función de los volúmenes obtenidos en los sondajes intermitentes.

La orina normal es transparente, pálida y amarilla con poco o ningún sedimento. Sin embargo, a primera hora de la mañana es normalmente de un color más oscuro debido a que se concentra por la falta de ingesta de líquidos durante la noche. Un color oscuro durante el día puede indicar una ingesta inadecuada de líquidos o una infección. El aumento en la ingesta de líquidos hará que la orina sea de un color más claro.

Consulte el recurso sobre lesiones de la médula espinal de Christopher Reeves para obtener información adicional sobre las complicaciones de la vejiga y los signos o síntomas de las infecciones de las vías urinarias.

Señales de distensión vesical excesiva

- Períodos constantes de volumen alto. Si descubre que tiene un período de mayor producción de orina, haga el sondaje con más frecuencia durante ese momento del día. La noche es un período de mayor producción para muchos pacientes.

- Ingerir más líquido de lo habitual, posiblemente en una situación social o debido al calor.

Incontinencia

Si la vejiga comienza a vaciarse por sí sola o si presenta fugas entre los sondajes programados, es posible que necesite usar un producto para la incontinencia o un dispositivo de drenaje externo para contener la orina y alejarla de la piel.

Sistema de recolección externo masculino

Los recolectores de orina tienen muchos nombres según la marca que elija. Los catéteres tipo preservativo son una funda delgada de goma o látex que terminan en un tubo de goma que se conecta a una bolsa de drenaje. La funda y la bolsa se colocan de acuerdo con las instrucciones que recibió en Gaylord. Son fáciles de colocar y el personal trabajará con usted para aprender el uso adecuado del dispositivo. La bolsa de drenaje que se usa debajo de la ropa será más pequeña que la que se usa por la noche. Aprenderá a vaciar cada bolsa para que pueda hacerlo solo o enseñarle a alguien que lo haga por usted.

Algunos dispositivos externos se aplican con cinta adhesiva doble cara y muchos ahora tienen un adhesivo incorporado que simplemente puede enrollarse en el pene. Para el drenaje adecuado, es necesario que los tubos no se doblen y estén inclinados hacia abajo. Colóquelo siempre sobre el pene limpio y seco. Se puede aplicar cinta elástica autoadhesiva en el exterior de la funda para mayor seguridad. Nunca lo coloque demasiado apretado. Revise el pene con frecuencia para revisar si hay inflamación o constricción. Cambie la funda si hay algún problema. Puede aplicar el dispositivo mientras tenga una erección.

Use ropa holgada para evitar obstrucciones en el dispositivo o el tubo. Revise el tubo cada vez que cambie de posición y cada vez que se traslade de un lugar a otro.

Recuerde que el factor más importante en el uso de un recolector externo es el buen cuidado de la piel. Cambie el recolector a diario y lávese bien el pene con agua y jabón y séquelo completamente. La exposición del pene al aire durante una o dos horas ayudará a mantener la piel sana. Inspeccione siempre el pene todos los días para detectar signos de deterioro de la piel, ya que esto podría impedir temporalmente el uso del catéter externo.

Si encuentra una llaga o un corte en el pene:

- Limpie la zona con agua y jabón y séquela bien.
- Consulte con su médico.
- Coloque un trozo de adhesivo para estomas o un Duo-Derm delgado sobre la llaga para proteger la zona y permitir la cicatrización y evitar el contacto con la orina.

Medicamentos comunes

Consulte la sección de medicamentos.

Urodinámica

La evaluación urodinámica consiste en una serie de estudios que proporcionan información sobre la mecánica de la micción. La realiza un urólogo.

Estas pruebas proporcionan información sobre la actividad del esfínter y las presiones uretrales durante el llenado y el vaciado de la vejiga. Por ende, ayudan a planificar el mejor programa de control de la vejiga para usted.

Pida a su médico o al personal de enfermería más información sobre esta prueba. La única manera de saber si la orina se está desplazando hacia los riñones (reflujo) es por medio de esta prueba. Con el tiempo, esta contrapresión provocará daño renal permanente. Su médico le recetará el medicamento adecuado para evitar que esto suceda y cause daño en los riñones. Esta prueba es indolora y dura unos 20 minutos.

Glosario de terminología sobre la función vesical

Análisis de orina: análisis de muestra de orina para detectar cualquier problema.

BVI: siglas en inglés del indicador de volumen vesical; el ecógrafo muestra la cantidad de orina en la vejiga. Se trata de un procedimiento no invasivo.

Cálculos: masa sólida que se atasca en las vías urinarias y bloquea el flujo normal de orina.

Cateterización: otra manera de referirse al sondaje.

Cistografía: es una radiografía de la vejiga, en la que se puede administrar un colorante o gas a través de un catéter para poder visualizarla, y posteriormente se retira.

Cistoscopia: visualización de la vejiga a través de la inserción de un endoscopio en el meato.

Cistostomía suprapúbica: pequeña abertura a través del abdomen hasta la vejiga en la que se coloca un catéter para el drenaje continuo de la orina.

Disinergia: apertura descoordinada de los esfínteres. Esto provoca un vaciado ineficaz de la vejiga.

Ecografía: prueba no invasiva que se usa para ver muchas partes del cuerpo, por ejemplo, la vejiga; se usa en conjunto con la urodinamia.

Esfinterectomía: corte quirúrgico de los músculos del esfínter para eliminar la espasticidad y los problemas de micción relacionados.

Foley: sonda que permanece en la vejiga y se conecta a una bolsa de drenaje.

Hidronefrosis: aumento del tamaño del riñón debido al exceso de reflujo de orina.

Incontinencia: accidente intestinal o vesical.

Maniobra de Credé / golpecitos: método para vaciar la vejiga con presión o golpecitos con las manos, que solo se utiliza con la aprobación del médico.

Micción: vaciar la vejiga.

PIV: radiografía del aparato urinario (pielograma intravenoso). Se inyecta colorante en una vena.

Reflujo: retorno de orina de la vejiga al riñón, la orina fluye en sentido incorrecto.

Residuo: orina que queda en la vejiga después de vaciar sin el uso de sonda o si se retira la sonda antes de que se vacíe por completo.

SI o PSI: abreviatura utilizada por algunos profesionales para referirse al sondaje intermitente o al programa de sondaje intermitente.

Sonda acodada (coudé): tipo de sonda con punta curva, que en algunos pacientes facilita su avance a través del esfínter.

Sonda o catéter: tubo flexible de goma o plástico que se utiliza para drenar la vejiga.

Sondaje: inserción de un tubo transparente o estéril para vaciar la vejiga.

Urodinamia: serie de estudios que proporcionan información importante sobre la micción, la afección renal y la presión uretral.

SECCIÓN 7

Cuidado intestinal

Después de una lesión de la médula espinal, el control intestinal puede ser limitado o completamente inexistente, según la magnitud del daño a la médula espinal. Aprender su cuidado por medio de un programa intestinal que funcione bien para usted puede llevar tiempo, pero es de vital importancia para su salud y su sensación de bienestar general. Puede ser un factor importante para que muchas personas regresen a la escuela, al trabajo o a las actividades sociales.

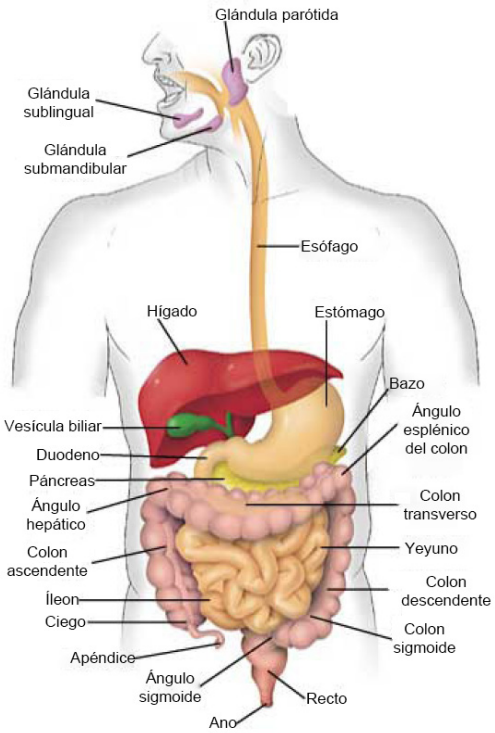
El intestino forma parte del aparato digestivo. Una parte de su función es automática y otra está bajo control voluntario. En el caso de una lesión de la médula espinal, se suele perder el control voluntario del cuerpo sobre la eliminación.

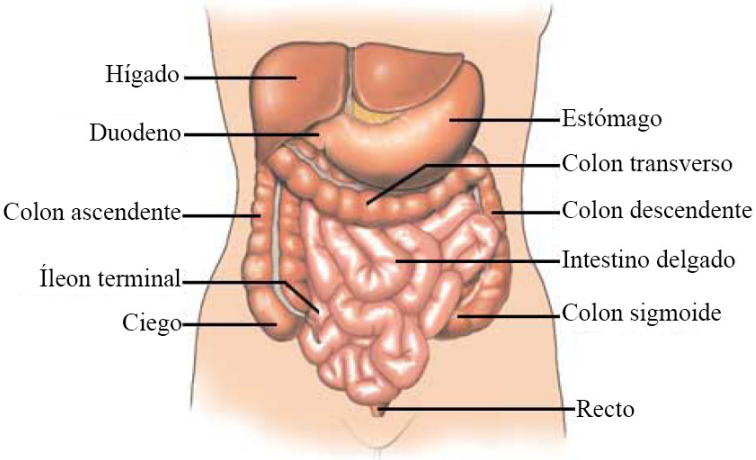
Durante la defecación, se relaja el músculo al final del intestino (esfínter anal). Esto permite que los músculos intestinales y abdominales expulsen las heces (materia fecal). Una lesión de la médula espinal puede reducir la capacidad de los músculos voluntarios y automáticos para mover las heces. Por lo general, las heces se mueven a lo largo de los intestinos más lentamente y, a medida que se reabsorbe el agua, pueden endurecerse. Al principio, no podrá saber cuándo sus intestinos están llenos y cuándo los músculos automáticos los vaciarán. Por lo tanto, es necesario comenzar un programa para vaciar los intestinos de forma regular. Establecer un programa evitará los accidentes intestinales, la diarrea, el estreñimiento y la retención.

Ya sea que se inicie un programa intestinal para establecer un control voluntario o para tener un patrón controlado de eliminación, la regularidad es importante. Se pueden usar medicamentos u otros recursos para lograrlo. El tipo de control que tendrá dependerá del nivel de la lesión y del daño causado. Afortunadamente, la mayoría de las personas con lesiones de la médula espinal logran regular sus intestinos mediante el entrenamiento y pueden realizar movimientos en un horario conveniente. Trabaje con su equipo médico para encontrar la rutina que mejor se adapte a sus necesidades.

Objetivos del programa de control intestinal

- Evacuación intestinal en un horario regular (cada 24 a 48 horas).
- Evitar los accidentes intestinales (incontinencia) entre evacuaciones de rutina planificadas.
- Completar la rutina en menos de 45 minutos.
- Prevenir el estreñimiento, la retención y la diarrea.
- Prevenir las hemorroides o las fisuras anales (desgarros).





¿Cómo afecta la lesión de la médula espinal a las funciones intestinales?

En los primeros momentos de la lesión (horas o días), se produce un período de choque espinal. Durante esta etapa, la función intestinal está ausente. Es posible que le hayan administrado alimentos y líquidos por vía intravenosa porque su sistema no funcionaba correctamente y la peristalsis estaba ralentizada. Si hubiera ingerido alimentos, no se habrían digerido ni absorbido adecuadamente los nutrientes.

Poco a poco, a medida que disminuye el choque, el funcionamiento del aparato digestivo y la peristalsis regresan, pero no son tan efectivos como antes debido al daño de los nervios en el nivel de la lesión.

• El paso de los alimentos por la boca, el esófago y el estómago continúa de forma normal, pero la peristalsis en los intestinos suele ser más lenta.

• Los mensajes que viajan entre el cerebro y la médula espinal se interrumpen, y dan como resultado la incapacidad de sentir el impulso de defecar y de controlar la expulsión de las heces.

• Los mensajes seguirán viajando entre el recto y la médula espinal si el centro reflejo está intacto (es posible que no lo esté en lesiones muy bajas). Cuando el centro reflejo está intacto, provoca el vaciado reflejo o automático del recto (intestino neurogénico reflejo).

• Si hay daño en el centro reflejo (algunas lesiones bajas por debajo de la T12), el recto pierde la capacidad de vaciarse automáticamente, por lo cual causa lo que se conoce como intestino neurogénico no reflejo (independiente de las influencias externas) y una mayor probabilidad de retención. También es posible que el esfínter anal (músculo) permanezca relajado y provoque la pérdida de materia fecal.

¿Qué es un programa intestinal?

Un programa intestinal es un plan que le proporciona una forma homogénea, práctica y conveniente de limpiar sus intestinos de manera regular y predecible. Es importante que el programa se ajuste a su propio horario y satisfaga sus propias necesidades.

El tipo de programa intestinal que sea mejor para usted está determinado por el nivel de la lesión y por su gravedad. Los hábitos o los horarios previos a la lesión de la médula espinal no suelen ser útiles para determinar el mejor programa después de la lesión.

Entrenar los intestinos

Es importante comenzar un programa de entrenamiento intestinal durante la rehabilitación para evitar problemas y prevenir accidentes intestinales, que son embarazosos y pueden provocar problemas en la piel. Llevará tiempo regular sus intestinos (probablemente varias semanas). Durante ese tiempo, necesitará mucha paciencia y determinación, especialmente cuando sus intestinos no hagan lo que desea que hagan. A medida que pase el tiempo, adquirirá más control y confianza en su capacidad para regular sus intestinos.

Procedimiento de estimulación digital

- ► Introduzca un dedo enguantado y lubricado en el recto, pasando por el esfínter anal (músculo).
- ► Gire el dedo con movimientos circulares varias veces. Espere los resultados durante al menos 15 minutos.
- ► Informe a su médico sobre cualquier hemorragia. Puede ser causada por hemorroides.
- ► Si no hay resultados y la parte inferior del intestino está vacía, repita el programa. Si los resultados son malos o nulos dos días seguidos, se debe considerar la posibilidad de usar laxantes rectales u orales.
- ► Si las heces permanecen en el recto y la estimulación digital no es eficaz, retírelas suavemente con el dedo índice enguantado y lubricado (con movimientos circulares y moviendo el dedo hacia el ano).
  Intestino no reflejo (por lo general, en el caso de lesiones en el nivel de la T12 o por debajo de esta)

El procedimiento es el mismo que para el intestino reflejo sin el procedimiento de estimulación digital.

Ajustar los medicamentos y los horarios

Las modificaciones del programa intestinal requieren aprendizaje, cambios progresivos y paciencia. Si es necesario realizar cambios, modifique solo un elemento a la vez y espere al menos entre tres y siete días para evaluar los resultados.

Ajustes de medicamentos

Es posible que sea necesario ajustar los ablandadores de heces de acuerdo con la consistencia de las heces. Auméntelos con las deposiciones duras o el estreñimiento. Antes de reducir o dejar de tomar un ablandador de heces, hable con su médico. El intestino neurogénico suele tardar más en responder a los medicamentos que el intestino normal.

Ajustes de horarios

Si no tiene resultados o tiene malos resultados con un horario de cada dos días, cambie a un programa diario temporalmente hasta que logre buenos resultados. Nunca pase más de tres días sin evacuar los intestinos. Al realizar un cambio en el horario, espere al menos dos semanas para que el ajuste se realice correctamente. Se pueden producir accidentes intestinales durante esta transición y será necesario cambiar el horario de los medicamentos intestinales en consecuencia.

Recuerde que solo usted puede hacer que su programa funcione bien si sigue las recomendaciones y los procedimientos descritos y si los ajusta a su situación particular. Aunque al principio es difícil, con ajustes y paciencia, es posible regular el intestino.

¿Por qué hacer un programa intestinal?

Una vez que los alimentos se descomponen en material que el cuerpo puede absorber, los residuos relativamente líquidos se transforman en residuos sólidos (heces) y se excretan. La formación de residuos firmes es importante; las heces deben ser blandas, pero bien formadas.

• Si los residuos permanecen en forma líquida, el cuerpo perderá una gran cantidad de agua. Las heces muy blandas o la diarrea pueden provocar deshidratación. Para muchas personas con lesiones de la médula espinal, las heces blandas también son la causa del deterioro de la piel de los glúteos.

• Por otro lado, si se extrae demasiada agua, las heces pueden permanecer en el intestino durante demasiado tiempo, endurecerse y provocar estreñimiento. Incluso las heces duras intermitentes (e inadvertidas) pueden alterar la rutina intestinal.

• Si sus intestinos no se mueven de manera regular y completa, hay una mayor probabilidad de que se filtren heces blandas y acuosas por detrás de la obstrucción. La causa más común de diarrea en personas con lesión de la médula espinal es una obstrucción llamada retención fecal (las heces se vuelven tan duras que no pueden moverse por el recto). Es posible que pierda el apetito, tenga náuseas y se sienta extremadamente incómodo, y que su estómago se hinche (distienda). En algunos casos necesitará un laxante líquido u oral para disolver la retención y limpiar el sistema. Después de aliviar la obstrucción, debe considerar la posibilidad de volver a evaluar los medicamentos intestinales para prevenir heces duras o estreñimiento en el futuro.

Una vez más, la clave para evitar cualesquiera de estas complicaciones es la prevención. Una rutina específica de control intestinal es de vital importancia tanto física como social para las personas con LME. La rutina adecuada en la persona adecuada puede brindar confianza y nueva libertad, lo que le permitirá llevar una vida plena y satisfactoria.

Factores que promueven el cuidado intestinal exitoso

Según la ubicación de la lesión, es posible que tenga un intestino que responda fácilmente a la estimulación rectal y a un programa intestinal bien planificado que incluya lo siguiente:

- **Regularidad y sincronización**
- **Actividad física**
- **Posición**
- **Dieta e ingesta de líquidos**
- **Medicamentos (según sea necesario)**

Regularidad y sincronización

• Considere el hábito intestinal que tenía antes de la lesión. Puede ser útil o no mantener el mismo patrón en el momento del alta. El estilo de vida y la disponibilidad de asistencia, si es necesaria, son otros factores importantes para tener en cuenta.

• Por lo general, se sigue un programa nocturno durante la rehabilitación para que no interfiera con las terapias y también porque la gravedad y el aumento de la actividad durante el día ayudan a promover el vaciado intestinal. Sin embargo, si lo desea, puede cambiar a un horario matutino antes del alta.

• La regularidad es importante para lograr los mejores resultados, ya que se entrena el intestino para que se vacíe cuando se le ordene. Planifique su programa aproximadamente a la misma hora todos los días o cada dos días (los intestinos tenderán a responder a un horario de 24 o 48 horas mejor que a un horario de lunes, miércoles y viernes con 72 horas sin vaciarse el fin de semana).

• Aprovechar el reflejo gastrocólico puede ayudar a la evacuación. Este reflejo se produce entre unos 30 y 60 minutos después de comer y es especialmente más fuerte después de la primera comida del día.

• Las deposiciones nunca deben estar espaciadas por más de tres días. Si las heces permanecen en la parte inferior del intestino durante más de 48 a 72 horas, los cambios en la consistencia pueden provocar estreñimiento y, en última instancia, incontinencia.

Actividad física

• Debe hacer tanto ejercicio físico como sea posible, incluso si está en reposo en cama. Estire y mueva todos los músculos que pueda. Contraiga y relaje los músculos abdominales respirando profundamente y apretando el abdomen periódicamente. Haga ejercicios de amplitud de movimiento y cambie de posición con frecuencia.

• Realice todos los cuidados que pueda por su cuenta. Si es posible, lávese, aliméntese y vístase, y haga sus propios traslados, así como el programa intestinal y de vejiga.

Posición

• La mejor posición es sentarse erguido en un inodoro (portátil o en el baño) con los pies apoyados en el suelo o en un taburete pequeño. Esto permite que la gravedad ayude con el proceso. Puede ayudar si frota el abdomen hacia arriba por el lado derecho, de forma transversal y hacia abajo por el lado izquierdo, siguiendo la anatomía del intestino grueso.

• Use un asiento de inodoro acolchado y nunca permanezca sentado en el inodoro (portátil o en el baño) durante más de 30 a 45 minutos seguidos, ya que corre el riesgo de desarrollar una zona de presión. Haga movimientos para aliviar la presión mientras espera los resultados.

• Si no puede mantener una posición sentada o no puede usar el inodoro portátil, acuéstese sobre su lado izquierdo en la cama. No se acostumbre a hacer su programa intestinal en la cama. Sentarse es la forma más natural y, por lo tanto, más efectiva.

• No utilice una bacinilla. La bacinilla puede lesionar su piel si se sienta sobre ella durante demasiado tiempo o si se olvida de hacer los cambios de peso mientras esté sobre ella.

Dieta

• La dieta afecta en gran medida su programa intestinal. Ingerir comidas regulares y mantener una alimentación bien balanceada ayuda a desarrollar una buena rutina intestinal y reduce las probabilidades de evacuaciones inesperadas.

• Comer alimentos ricos en fibra aumenta el volumen necesario para mover las heces. Ayuda a que las heces se vuelvan más grandes y blandas al absorber agua. Esto les permite moverse más fácilmente por los intestinos.

• Ciertos alimentos recorren los intestinos a un ritmo más lento. Consumir estos alimentos en exceso aumenta la probabilidad de estreñimiento. Estos alimentos incluyen: productos lácteos, pan blanco y arroz blanco.

• Ciertos alimentos y líquidos irritan el tracto intestinal. Consumir estos alimentos en exceso puede provocar diarrea. Incluyen: alcohol, cafeína, alimentos picantes, muy condimentados o gaseosos.

• Cada persona es diferente. Es importante experimentar con diferentes tipos de alimentos para aprender cómo reacciona su cuerpo ante ellos y luego individualizar su dieta en consecuencia.

• Para obtener una guía sobre las opciones alimentarias diarias recomendadas, busque el consejo de un nutricionista.

• Es necesaria una ingesta adecuada de líquidos para mantener la consistencia de las heces y aumentar la eficacia de los ablandadores y formadores de masa. Es importante que incluya suficiente líquido en su dieta para que la fibra o el laxante cumplan su función. Si la ingesta de líquidos es demasiado baja, la deshidratación de la fibra en las heces puede provocar estreñimiento extremo.

• http://sci.washington.edu/info/forums/reports/nutrition.asp

Medicamentos

• Por lo general, se necesitan medicamentos tales como supositorios y ablandadores de heces para ayudar a establecer un programa intestinal adecuado. Si bien los intestinos pueden llegar a depender de laxantes y enemas, es importante tener en cuenta que el uso insuficiente de medicamentos puede provocar complicaciones más importantes. La mejor manera de establecer el tratamiento adecuado es con el asesoramiento de un médico familiarizado con el tratamiento intestinal en casos de LME.

• Hay dos fases de evacuación intestinal. La primera fase mueve las heces hacia el recto. Es posible que se necesiten medicamentos orales para ayudar en este proceso. En la segunda fase, se extraen las heces del recto. La asistencia en esta fase puede requerir el uso de supositorios o enemas, junto con estimulación digital o evacuación manual.

Cómo hacer su programa intestinal

Si por alguna razón no puede realizar el programa intestinal por sí mismo, debe conocer el procedimiento para poder enseñarle a otra persona a hacerlo por usted. Los siguientes pasos describen los métodos recomendados para realizar el programa intestinal, tanto para el intestino reflejo como para el no reflejo.

Intestino reflejo

• Acostado sobre el lado izquierdo con un acolchado debajo de los glúteos, compruebe con el dedo índice enguantado si hay heces en el recto.

• Extraiga cualquier materia fecal que pueda encontrar. Si no palpa las heces, es posible que pueda mover las heces más altas hacia el recto con estimulación digital (ver más abajo).

• Introduzca el supositorio según las indicaciones. Espere de 10 a 15 minutos para que el supositorio comience a hacer efecto, luego transfiérase al inodoro (portátil o en el baño). Si puede, introduzca el supositorio mientras está sentado en el inodoro portátil.

► Una vez en el inodoro portátil, utilice técnicas de asistencia (antes de realizar la estimulación digital) para facilitar el paso de las heces y lograr una evacuación completa. Frote el abdomen, de derecha a izquierda siguiendo el intestino.
► Puje o gruña (maniobra de Valsalva). Esto no se recomienda en personas con antecedentes cardíacos, a menos que consulte primero con su médico.
► Inclínese hacia el frente y balancéese hacia adelante y hacia atrás.
► Realice respiraciones profundas.
► Tome una bebida caliente como café, té, jugo de manzana caliente o agua tibia con limón.

• Si no obtiene resultados después de 15 a 20 minutos, realice la estimulación digital y repita según sea necesario. No permanezca sentado más de 30 minutos sin aliviar la presión. Si no obtiene resultados, regrese a la cama y recuéstese sobre su lado izquierdo para terminar el programa.

• Estimulación digital (rectal): método recomendado para evacuar el intestino neurogénico reflejo (para lesiones por encima de la T12).

► Permite que se relaje el esfínter rectal (músculo) y se abra para que las heces puedan evacuarse.
► Este proceso estimula un reflejo (respuesta automática) que expulsa las heces del recto.

Posibles problemas

A continuación, se enumeran los problemas más frecuentes que puede tener con el programa intestinal.

- **Disreflexia autónoma**
- **Estreñimiento**
- **Retención**
- **Diarrea**
- **Hemorroides**
- **Exceso de gases o distensión abdominal**

Cuando sospeche que hay un problema:

1. Intente confirmar los signos y síntomas del problema.
2. Compruebe las posibles causas.
3. Aprenda a lidiar con un problema cuando ocurra.

Sobre todo, póngase en contacto con su médico de inmediato si tiene otros problemas.

Consulte la Guía de recursos para la parálisis para obtener información adicional.

Cuidados respiratorios

Los pulmones son como grandes bolsas de aire que se llenan y vacían en un ciclo habitual. Cada pulmón tiene una rama de la tráquea que sigue ramificándose hasta llegar a extremos de ramas muy pequeños; luce como un árbol grande, floreciente y boca abajo.

1. Los vasos sanguíneos recorren todas las paredes de los pulmones como el cableado en las paredes de su casa. Estos vasos sanguíneos recogen el oxígeno que usted respira e introduce en los pulmones y lo dispersan por todo el cuerpo. Cada parte del cuerpo necesita el oxígeno que proviene de los pulmones para vivir. Por eso una respiración correcta y clara es tan importante para su salud y su vida.

2. Si bien los vasos sanguíneos que rodean los pulmones retiran el oxígeno de los pulmones, estos vasos también "depositan" dióxido de carbono en los pulmones. El dióxido de carbono es como un producto residual que debe salir del cuerpo para no intoxicarlo. La forma en que sale es expulsado por los pulmones al exhalar.

NI LAS SECRECIONES NI LOS ALIMENTOS Y MUCHO MENOS LOS CONTAMINANTES PERTENECEN EN SUS PULMONES

El humo es un contaminante para los pulmones, por lo que no debe fumar ni estar cerca de personas que fumen. Si fuma, hay maneras en las que su equipo puede ayudarle a dejar de fumar. Pida ayuda a su terapeuta respiratorio o a su proveedor médico.

Cuando cualquier cosa extraña a los pulmones (como comida o suciedad en el aire) comienza a descender por la tráquea, el reflejo es toser hasta que salga.

Si las secreciones bajan por la tráquea, terminan en los pulmones.
Es especialmente difícil eliminar las secreciones espesas que vienen con un resfriado o por fumar. Si estos materiales no se expulsan al toser, pueden ir desde las vías respiratorias hasta los pulmones. Allí pueden alojarse en la tráquea y acumularse en los pulmones y convertirse en un excelente lugar para que crezcan bacterias. Las bacterias pueden causar neumonía. La neumonía es una infección en una parte del pulmón. Estas bacterias se pueden matar tomando antibióticos. La defensa de su cuerpo contra esto es un buen y robusto reflejo de tos.

¿Qué efecto tiene la lesión de la médula espinal en los músculos respiratorios?

Una lesión de la médula espinal en la región torácica de la columna vertebral puede afectar la capacidad para respirar.

- Nivel de la T12 o superior

  Su capacidad para respirar disminuye debido a que los músculos respiratorios pueden verse afectados. Cuanto más alto sea el nivel de la lesión, más músculos se paralizarán alrededor de la caja torácica. Las costillas, que se expanden solo un poco, no pueden abrir los pulmones lo suficiente como para dar una buena bocanada de aire. La debilidad de los músculos abdominales (músculos del estómago) hace que sea difícil toser con fuerza.

La lesión de la médula espinal en el cuello o la región cervical afecta a los músculos respiratorios.

- Nivel de la C4 o superior

  Con estas lesiones, también puede haber debilidad del diafragma. El diafragma es el músculo más importante para respirar y poder toser con fuerza.

  Algunas personas pueden necesitar un respirador. Otras pueden necesitar una vía respiratoria artificial (traqueotomía), que es un orificio en el cuello para ayudarlas a respirar.

  No todas las personas con una traqueotomía necesitan respiración artificial. Es posible que necesiten una traqueotomía para eliminar sus secreciones. Además, no todas las personas necesitarán respiración artificial todo el tiempo. Es importante que hable con su proveedor médico si alguna de estas circunstancias corresponde en su caso.

Examinar sus músculos respiratorios

Se pueden realizar pruebas para ayudar al médico a saber cuánto efecto ha tenido la lesión de la médula espinal en los músculos respiratorios. Se utilizan algunos métodos sencillos para ver qué tan bien funcionan estos músculos.

• Frecuencia respiratoria

Se refiere al número de veces que respira en un minuto. Muestra cuánto trabajo tiene que hacer o qué tan rápido debe respirar para mantener un nivel de oxígeno lo suficientemente alto y un nivel suficientemente bajo de dióxido de carbono en la sangre.

• Saturación de oxígeno

También conocida como $SatO_2$, mide la cantidad de oxígeno en el torrente sanguíneo. Nos permite saber si hay un nivel de oxígeno adecuado o saludable en su cuerpo. Esta prueba se realiza colocando un clip en la yema del dedo o en el lóbulo de la oreja que se conecta a un equipo pequeño que parece una caja.

PAUTAS PARA UNA RESPIRACIÓN EXITOSA

Para prevenir el colapso pulmonar y la neumonía en una persona con lesión de la médula espinal y poca capacidad respiratoria, hay ciertas medidas que DEBEN CONVERTIRSE EN UN HÁBITO:

• Respire hondo y tosa

Esto debe hacerse varias veces al día para mejorar la fuerza pulmonar. La capacidad de los pulmones aumentará al hacer este ejercicio de la misma manera que los músculos de los brazos se fortalecen al levantar pesas.

• Practique la respiración con un espirómetro de incentivo

Su terapeuta respiratorio le enseñará cómo usarlo.
Otras opciones útiles pueden incluir:

• Beber mucha agua y otros líquidos, si su médico lo aprueba. Los líquidos ayudan a diluir las secreciones normales del cuerpo, por lo que no se necesita tanta fuerza del diafragma para expulsarlas al toser y son más fáciles de eliminar.

• Exsuflación: una palabra elegante que denota otra forma de ayudar a estimular la tos en una persona que no puede hacerlo por sí misma. La máquina de asistencia para la tos es un aparato mecánico que estimula la tos. Inyecta aire en los pulmones y lo expulsa, lo que ayuda a mover las secreciones y a toser.

● La terapia de presión espiratoria positiva consiste en el uso de un dispositivo pequeño que a menudo se denomina válvula Acapella o válvula de aleteo. Se usa cuando se expulsa el aire. Provoca una vibración en la tráquea para ayudar a aflojar y expulsar las secreciones.

● Fisioterapia torácica

En la fisioterapia torácica, otra persona ayuda a los músculos torácicos debilitados. Para ello, la persona aplica palmadas ligeras y hace vibrar su mano sobre el pecho y la espalda; esto afloja y elimina las secreciones pulmonares. También pueden colocarle un chaleco vibratorio durante un período corto para ayudar a aflojar las secreciones. Tenga en cuenta que la fisioterapia debe realizarse antes de las comidas o una o dos horas después de comer.

Tos asistida

Las secreciones pulmonares necesitan una tos fuerte para poder expectorarlas o "escupirlas". Sin embargo, si su tos no es lo suficientemente fuerte, es posible que necesite un poco de ayuda adicional. Este es el papel de la "TOS ASISTIDA".

Cuando alguien le ayuda a toser, lo único que hace es darle un poco más de fuerza a su propia tos. Siga estos pasos:

1. El ayudante debe colocar una mano sobre la otra en la parte del abdomen entre el ombligo y la punta inferior del esternón (es el primer hueso que encuentra al subir desde el ombligo hacia el cuello).

2. Respire hondo y mantenga la respiración durante un segundo antes de toser.

3. Al mismo tiempo que tose, su ayudante le empuja firmemente hacia ARRIBA y hacia ADENTRO del diafragma. Cada vez que tosa, su ayudante debe presionar de esta manera.

Asegúrese de que su terapeuta o el personal de enfermería le enseñen esta maniobra tanto a usted como a su familia antes de intentarla.

La tos asistida, así como las pautas mencionadas en las páginas anteriores, permiten que la persona con lesión de la médula espinal tenga los pulmones "limpios" para gozar de una buena salud respiratoria.

NO FUME NI ESTÉ CERCA DE FUMADORES

● El humo es un contaminante para los pulmones. Por lo tanto, si fuma, hay maneras de ayudarle a dejar de fumar. Solicite ayuda a su terapeuta respiratorio o a su proveedor médico.

SECCIÓN 9

Adaptación emocional

La “adaptación” es la forma en que uno se ajusta o se acostumbra a situaciones nuevas. Se trata de un proceso continuo y, en ocasiones, difícil. Reconocemos que lleva tiempo adaptarse a una nueva rutina “normal” después de una lesión, y que usted se adaptará a la vida después de una lesión de la médula espinal a su manera y a su propio ritmo. No hay “una sola manera” de adaptarse a la vida después de una lesión de la médula espinal. Es posible que se sienta “diferente” en su cuerpo en las primeras semanas y meses después de la lesión.

Es común experimentar una sensación de pérdida o aflicción después de una lesión, y hay varios factores que pueden influir en esto, entre ellos:

- Inversión de funciones o dependencia
- Estigmatización (“qué pensará la gente”)
- Pérdida de empleo o seguridad financiera
- Cambios en el funcionamiento sexual
- Contacto social o aislamiento
- Pérdida de actividades
- Complicaciones de salud adicionales
- Cambios en el nivel de apoyo social o familiar

Si bien no existe una “manera universal” de adaptarse a una lesión de la médula espinal, sí sabemos que hay pensamientos y sentimientos que son frecuentes. Entre ellos se incluyen los siguientes:

Negación o incredulidad

Esta es una reacción normal para hacer frente a las emociones abrumadoras y ayudar a sobrellevarlas. Bloquea las palabras y se esconde de los hechos. Esta es una respuesta temporal que nos ayuda a superar la primera ola de dolor.

Ira

Algunas personas reaccionan a la lesión con fuertes sentimientos de ira. Esto ocurre cuando la negación desaparece y usted no está preparado para aceptar lo que ha sucedido. Es posible que se sienta resentido o enojado consigo mismo y con los demás por no haber evitado la pérdida. Si se afronta adecuadamente, la ira puede ser una herramienta útil y valiosa para la motivación en el proceso de rehabilitación. Sin embargo, si se maneja incorrectamente, puede ser destructiva. Reconocer y expresar el enojo de manera positiva puede motivarle a enfrentar los problemas y alcanzar sus metas. Si necesita ayuda para sobrellevar la ira de manera efectiva, los miembros del equipo de rehabilitación pueden ayudarle.

Tristeza

Sentirse triste es normal después de la lesión, sin importar el nivel o la gravedad de la lesión. La tristeza es “sentirse decaído” o “desalentado” cuando ocurre algo malo y debe discutirse abiertamente con el equipo de rehabilitación.

Depresión

La depresión es una afección médica que va más allá de “sentirse decaído o desalentado” y de la tristeza. La depresión puede causar algunos o todos los siguientes síntomas físicos y psicológicos:

- Cambios en el sueño (demasiado o muy poco)
- Sentirse abatido o sin esperanza
- Pérdida de interés o placer en actividades que antes disfrutaba
- Cambios en el apetito (comer en exceso o poco)
- Disminución de energía
- Dificultad para concentrarse
- Sentimientos de inutilidad o autoculpa
- Pensamientos de suicidio o muerte

Si tiene síntomas de depresión, es importante que hable con su equipo de rehabilitación para obtener ayuda. Es importante tratar la depresión lo antes posible para evitar más complicaciones, incluida una menor motivación hacia el proceso de rehabilitación.

Aceptación

Llegar a esta etapa de pérdida o aflicción es un regalo que no se hace a todo el mundo. Cuando se alcanza la aceptación, suele haber más motivación para establecer o cumplir objetivos a corto y largo plazo. Estos objetivos son diferentes para cada persona y, a menudo, cambian a lo largo de la vida.

Se necesita tiempo para lamentar su pérdida y aceptar la realidad de su lesión. Es importante creer que recuperará la sensación de control y que todos sus sentimientos son legítimos. El uso de los recursos disponibles, incluidos los profesionales, la familia y los amigos, para hacer frente a sus pensamientos y sentimientos es extremadamente importante para su adaptación y bienestar generales.

La ayuda está disponible a través de programas de asesoramiento, apoyo y asistencia entre pares. El Departamento de Psiquiatría brinda apoyo y asesoramiento a los pacientes hospitalizados y ambulatorios. El apoyo puede ser individual o con familiares, amigos y miembros de su sistema de apoyo identificado.

El **Grupo de Educación sobre el Consumo de Sustancias Químicas** es un grupo que se reúne una hora a la semana para abordar el abuso de sustancias entre los pacientes hospitalizados de Gaylord y la población de Traurig House. Los temas del grupo se centran en identificar los patrones y las consecuencias de la adicción. También se comentan los diversos cambios en el estilo de vida, intervenciones y tratamientos que promueven la sobriedad con respecto a las drogas y el alcohol. Se brinda educación y apoyo a los miembros del grupo, y se alienta a cada miembro a participar en el grupo y a desarrollar un plan de recuperación por abuso de sustancias para el alta.

Objetivos:
- Brindar educación general sobre el consumo de sustancias y recursos sobre los efectos del consumo y el comportamiento de sustancias y continuar con los esfuerzos de rehabilitación.
- Ayudar al paciente a tomar una decisión informada con respecto a un estilo de vida saludable.
- Detectar pacientes que podrían beneficiarse del tratamiento para la dependencia de sustancias químicas.

Formato:
- Las sesiones grupales tendrán una duración de 30 minutos, con grupos separados para pacientes que han sufrido lesiones cerebrales y pacientes con afecciones médicas o en rehabilitación.
- Las sesiones grupales serán facilitadas por el trabajador social del Departamento de Psicología.
- Todo el personal debe utilizar principalmente el servicio de psicología para hacer derivaciones, pero puede remitir a alguien de forma independiente al grupo. Los formularios de derivación estarán disponibles en cada unidad.

Criterios de admisión:
- Presencia de como mínimo dos (2) indicadores de los criterios del DSM-V para el trastorno por consumo de sustancias (consulte los criterios detallados a continuación)
- Capacidad de comunicación: amplia comprensión del habla y auditiva
- Función cognitiva básica

El Grupo para Dejar de Fumar es un grupo semanal para pacientes hospitalizados que se reúne para analizar los peligros del tabaquismo para la salud y las estrategias para dejar de fumar. Los temas incluyen cómo conseguir el apoyo de familiares y amigos, cómo lidiar con el estrés después de dejar de fumar y cómo afrontar las recaídas. Por último, la discusión se centra en la importancia del ejercicio y la nutrición en el proceso.

El Grupo Psicosocial es un grupo semanal para los miembros del Programa de Tratamiento Cognitivo Diurno y los pacientes hospitalizados correspondientes. El grupo está diseñado para mejorar la adaptación emocional a través de conversaciones sobre temas relevantes para los pacientes con lesiones cerebrales adquiridas. Los temas incluyen el proceso de aflicción y la aceptación de la pérdida, el desarrollo de un autoconcepto positivo, el manejo de la ira y la irritabilidad, el manejo de la depresión y la ansiedad y el fomento de la conciencia de las debilidades y las fortalezas.

Disreflexia autónoma

Usted corre el riesgo de padecer disreflexia autónoma si su lesión de la médula espinal está en el nivel de la T6 o por encima de esta, aunque se sabe que puede ocurrir en un nivel tan bajo como el de la T10. La disreflexia autónoma (DA) es una emergencia médica que puede poner en peligro la vida.

La DA se produce en respuesta a un estímulo por debajo del nivel de la lesión, como la distensión en exceso de la vejiga. Los nervios simpáticos (de emergencia) del sistema autónomo entran en acción y hacen que la presión arterial aumente con rapidez, hasta alcanzar un nivel potencialmente peligroso.

¿Cuáles son las causas?
Cualquier cosa que pueda irritar el cuerpo, como tener la vejiga demasiado llena, estreñimiento, uñas encarnadas o ropa muy ajustada.

¿Cuáles son los síntomas?
Pueden incluir sudoración, dolor de cabeza pulsátil, congestión nasal, enrojecimiento de la cara, piel de gallina por encima del nivel de la LME.

¿Qué puede pasar si no detengo la DA?
Se puede elevar mucho la presión arterial y provocar daños graves, como un accidente cerebrovascular.

¿Qué debo hacer?

1. Lo primero que debe hacer es sentarse o levantar la cabeza a 90 grados. Si puede bajar las piernas, hágalo.

2. Encuentre la fuente del problema: vacíe la vejiga.

3. Limpie sus intestinos con un programa intestinal que utilice lidocaína en gel para ayudar a adormecer los nervios. Elimine cualquier estímulo doloroso.

4. Si está teniendo relaciones sexuales, deténgase inmediatamente.

5. Afloje la ropa.

6. Busque uñas encarnadas, úlceras en la piel y signos de infección.

7. Si no se puede identificar la causa, se administran medicamentos.

Si no puede identificar la causa, se puede administrar medicamentos.

Hipotensión ortostática

La hipotensión ortostática es una caída repentina de la presión arterial que se produce al cambiar de posición de estar acostado a estar sentado o de estar sentado a estar de pie. Con el cambio rápido de posición, la gravedad hace que la sangre se precipite hacia las piernas. Dado que los músculos no funcionan tan eficazmente como antes de la lesión de la médula espinal, no bombean la sangre en forma ascendente hacia el corazón con la misma eficacia.

Síntomas de hipotensión ortostática:

- **Mareos o aturdimiento**
- **Náuseas**
- **Ver "estrellas" o visión borrosa**
- **Zumbido en los oídos**
- **Desmayo**

¿Qué debe hacer cuando esto sucede?
Si comienza a tener estos síntomas, pídale a alguien que le levante las piernas o lo incline hacia atrás. Esto puede ayudar a evitar que se desmaye. Si continúa con los síntomas, es posible que tenga que volver a la cama y recostarse en posición horizontal con las piernas elevadas.

¿Cómo puede ayudar a prevenir la hipotensión ortostática?

- Levántese despacio. Eleve la cabecera de la cama entre 15 y 20 minutos antes de levantarse de la cama. Cuelgue las piernas del borde de la cama durante unos minutos antes de trasladarse.

- Levántese de la cama todos los días, el reposo en cama aumenta el riesgo de padecer hipotensión ortostática.

- Use medias de compresión antiembólicas y una faja abdominal.

- Beba abundante líquido.

- Si ha probado todo lo anterior y sigue teniendo problemas de hipotensión ortostática, consulte a su médico. Es posible que el médico necesite hacer cambios en los medicamentos para ayudar a reducir los síntomas.

Trombosis venosa profunda

La trombosis venosa profunda (TVP) es un coágulo de sangre. Cuando la sangre se acumula en las piernas, el flujo sanguíneo puede ralentizarse y favorecer la formación de un coágulo u obstrucción sanguínea.

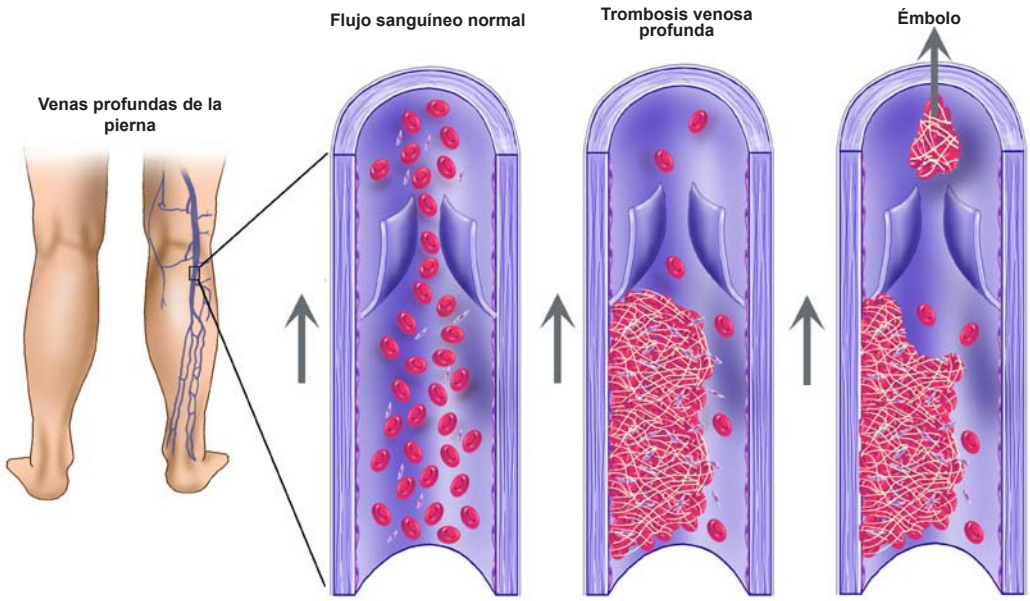
Si bien el mayor riesgo de TVP se presenta en las primeras semanas tras una lesión de la médula espinal, también puede aparecer más adelante. Las personas con LME corren el riesgo de tener TVP en las piernas, especialmente si no tienen tanta movilidad. En otras palabras, cuanto menos activa sea una persona, mayor será el riesgo de padecer TVP.

¿A qué debo prestar atención?
- Hinchazón en la pierna o la pantorrilla
- Aumento del calor o enrojecimiento en las piernas
- Dolor cuando toca la pierna
- Fiebre

Si tiene alguno de estos síntomas, el médico puede ordenar una ecografía de la pierna. Esta prueba es rápida, indolora y ayuda a determinar si usted tiene TVP.

Prevención:
Es importante que mantenga la máxima movilidad posible. Las medias de compresión al levantarse de la cama también pueden ayudar. A veces se usan medicamentos tales como anticoagulantes para ayudar a prevenir la formación de coágulos.

Trombosis venosa profunda (TVP)



¿Por qué es grave la TVP?
Los coágulos de sangre pueden ser peligrosos porque pueden desprenderse y moverse por el sistema circulatorio hasta los pulmones. Cuando el coágulo llega al pulmón se llama embolia pulmonar. El coágulo bloquea la sangre que va a los pulmones para recoger oxígeno. Si la sangre no puede captar oxígeno, este no llegará al resto del cuerpo. Los síntomas de una embolia pulmonar incluyen dificultad para respirar y dolor en el pecho.

¿Cuál es el tratamiento de la TVP?
En aquellas personas a las que se les puede anticoagular la sangre de forma segura, se usa un medicamento. De lo contrario, se coloca un "filtro de VCI" o filtro de vena cava inferior: este dispositivo se coloca en una vena profunda importante para ayudar a atrapar cualquier coágulo que se pueda formar en las piernas o en los vasos profundos y evitar que llegue a los pulmones.

Se pueden usar medicamentos para ayudar a prevenir la formación de los coágulos. Se administran con frecuencia mediante inyecciones. Es posible que algunas personas necesiten seguir usando estas inyecciones en casa durante un tiempo, después de haber sido dadas de alta de Gaylord.

Osificación heterotópica

Algunas veces, después de una lesión de la médula espinal, puede crecer hueso en lugares donde normalmente no lo hace. Esto se denomina osificación heterotópica, y suele afectar a las articulaciones principales, como las caderas, las rodillas, los hombros y los codos. En consecuencia, la articulación puede perder amplitud de movimiento y puede calentarse e hincharse. Por lo general, el médico la diagnostica con una radiografía. Además, puede realizar un seguimiento con análisis de laboratorio y radiografías para seguir la evolución de este hueso. Trabajará con sus terapeutas para desarrollar un programa de estiramiento que le ayude a mejorar la amplitud de movimiento.

Dolor

Se presentan muchos tipos diferentes de dolor en una lesión de la médula espinal. Las personas con LME ciertamente pueden tener un dolor agudo, como golpearse un dedo del pie o golpearse una uña con un martillo. También pueden experimentar lo que se denomina dolor visceral o dolor en los órganos, como el que se observa en la apendicitis.

Según el nivel de la LME, diferentes personas experimentarán diferentes grados de estos tipos de dolor. Algunos de los tipos de dolor más preocupantes son el dolor crónico y el dolor neuropático. El dolor puede deberse al uso excesivo de las articulaciones, a la inflamación articular, al dolor muscular, a la espasticidad, al síndrome de uso excesivo y otros tipos. El médico puede ayudarle a identificar los diferentes tipos de dolor, sus posibles causas y tratamientos.

Después de la LME, pueden producirse cambios en el sistema nervioso central que provocan un dolor que a menudo se describe como ardor, molestia, hormigueo, presión o una "banda tensa". Este dolor a menudo se puede tratar con analgésicos para el dolor neuropático, como Neurontin, o medicamentos como Cymbalta, Elavil, Pamelor y muchos otros. La psicoterapia, la relajación, la biorretroalimentación, la modificación de la conducta y otras intervenciones utilizadas en la terapia pueden ser útiles.

Espasticidad

Inmediatamente después de una LME, los músculos suelen estar flácidos y flexibles, no rígidos, incluso si no se pueden mover por sí solos. Esto se denomina choque espinal. Cuando el choque ha pasado, por lo general después de dos a seis semanas, los reflejos regresan y pueden producirse espasmos.

La espasticidad es un efecto secundario de la parálisis y, por lo general, implica rigidez muscular y contracciones musculares involuntarias. Se puede observar en la LME y en otras afecciones, como la esclerosis múltiple y las lesiones cerebrales. La mayoría de las personas con LME tienen algún grado de espasticidad.

¿Cuáles son las causas de la espasticidad?

Después de una LME, se interrumpe el flujo normal de las señales nerviosas hacia la zona situada debajo de la lesión. Algunas partes de la médula espinal pierden sus señales normales, algunas de las cuales son inhibidoras, y los músculos se vuelven hiperactivos (o espásticos) y "espasmódicos".

¿Por qué es importante?

La espasticidad puede interferir con la comodidad y los espasmos pueden dificultar la rehabilitación al interferir con la función. Sin embargo, a veces los espasmos pueden ser útiles. Algunas personas utilizan los espasmos para funcionar. Por lo tanto, los espasmos y la espasticidad no son necesariamente algo malo.

¿Qué la empeora?

En general, cualquier factor estresante para el cuerpo, como una infección, lesión o llagas en la piel, puede provocar un aumento de la espasticidad.

¿Cómo se trata?

El tratamiento suele consistir en medicamentos. Consulte la sección de medicamentos. Las opciones de medicamentos más frecuentes incluyen baclofeno, diazepam o zanaflex. Los tratamientos no farmacológicos también pueden ser útiles para tratar la espasticidad. Pueden ser útiles los estiramientos y la estimulación eléctrica, entre otros tratamientos. El bótox se puede usar para tratar ciertos músculos; una inyección de bótox suele durar de tres a seis meses. Sin embargo, el cuerpo puede producir anticuerpos contra esta sustancia y reducir su eficacia. A veces, se utiliza una cirugía para liberar los tendones que se han acortado con el tiempo debido a los espasmos.

Edema

El edema es una hinchazón que se produce cuando se acumula un exceso de líquido debajo de la superficie de la piel. Se encuentra comúnmente en áreas del cuerpo tales como las piernas y los pies. Este tipo de hinchazón a menudo ocurre cuando las piernas han estado colgando hacia abajo durante períodos prolongados, como cuando una persona se encuentra sentada en una silla de ruedas.

Los músculos de las piernas son responsables de bombear el líquido desde los pies hacia el corazón. Una persona con una lesión de la médula espinal tiene debilidad en las piernas, lo que afecta la capacidad de realizar esta acción de bombeo. Como resultado, el líquido comúnmente se acumula en las piernas, los tobillos y los pies.

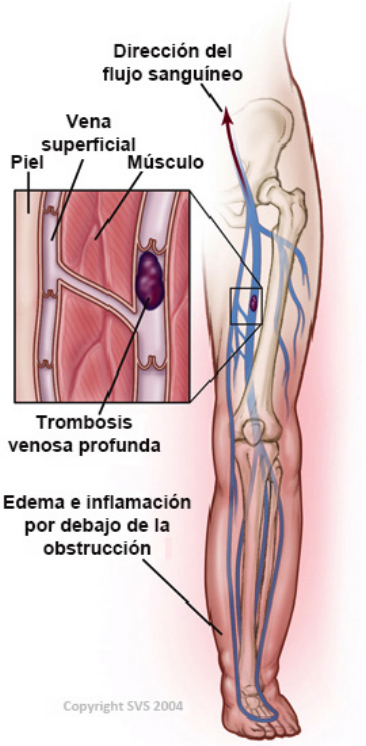
¿Qué puede hacer para prevenir este tipo de hinchazón?

1. Eleve los pies por encima del nivel del corazón durante ciertos períodos de tiempo durante el día, ya sea elevando las piernas mientras está en la silla de ruedas o acostado.
2. Controle su consumo de sal. La sal puede hacer que retenga agua.
3. Use medias de compresión cuando esté fuera de la cama.
4. Si es posible, realice ejercicios de tobillo mientras esté en la cama. Esto ayuda a que el líquido se aleje de las piernas y los pies.

Asegúrese de vigilar su piel cuidadosamente si tiene alguna hinchazón. Cuando hay edema, es posible que el calzado o los calcetines le queden más ajustados y rocen la piel, lo que puede provocar lesiones e incluso disreflexia autónoma.

Si el edema no se alivia con el uso de las técnicas de prevención anteriores y se extiende hasta la parte superior del muslo, o si experimenta dificultad para respirar o dolor en el pecho, asegúrese de ponerse en contacto con su médico de inmediato. También debe comunicarse con su médico si el edema se presenta repentinamente o si nota un cambio significativo en el volumen (cantidad).

Edema o hinchazón de la pierna, el tobillo y el pie



Termorregulación

Es posible que descubra que la temperatura del entorno le afecta más que antes de la lesión de la médula espinal. Los nervios que viajan a los vasos sanguíneos se dañan después de una lesión de este tipo y el cuerpo cambia la forma en que se adapta a los ambientes fríos o calientes. El uso de demasiadas mantas puede provocar el aumento de la temperatura. No llevar suficiente ropa en una habitación fría puede disminuir su temperatura. Intente vestirse en capas para que, si empieza a tener calor, pueda quitarse una capa y viceversa.

SECCIÓN 11

Medicamentos

Los medicamentos son una parte importante del tratamiento de la LME. Pueden ayudar al cuerpo a adaptarse a los cambios que ocurren a partir de la lesión.

El médico querrá saber qué medicamentos tomaba antes de la LME, cualquier alergia o reacción adversa que haya tenido a los medicamentos y cuáles toma de venta libre. A continuación, se muestran algunos medicamentos frecuentes para las personas con LME:

No beba alcohol con estos medicamentos

Espasticidad

Baclofeno (Lioresal):
• relajante muscular y disminuye los espasmos;
• no deje de tomarlo de forma repentina; su médico le indicará cualquier ajuste;
• puede causar somnolencia;
• no lo tome si bebe alcohol.
Diazepam (Valium):
• relajante muscular y disminuye los espasmos;
• reduce la ansiedad;
• puede provocar una disminución del estado de alerta;
• evite su uso con alcohol.
Tizanidina (Zanaflex):
• relajante muscular y disminuye los espasmos;
• causa con frecuencia somnolencia;
• puede provocar sequedad en la boca, cansancio;
• puede disminuir la presión arterial;
• requiere análisis de laboratorio de rutina periódicos.

Tratamiento de la vejiga

Oxibutinina (Ditropan):
• relaja el músculo de la vejiga y previene los espasmos;
• puede provocar somnolencia o sequedad en la boca;
• puede generar estreñimiento o retención urinaria.
Tolterodina (Detrol):
• relaja el músculo de la vejiga;
• puede provocar sequedad en la boca, estreñimiento y dolores de cabeza;
• puede generar retención urinaria.
Tamsulosina (Flomax):
• mejora la salida de la orina de la vejiga;
• puede provocar presión arterial baja.

Dolor neuropático (nervioso)

Amitripilina (Elavil):
• se utiliza en dosis bajas para el dolor;
• puede causar somnolencia.
Nortiptilina (Pamelor):
• se utiliza en dosis bajas para el dolor;
• puede causar somnolencia.
Pregabalina (Lyrica):
• se utiliza para el dolor neuropático;
• puede provocar sequedad en la boca, mareos, edema y somnolencia.
Gabapentina (Neurontin):
• se utiliza para tratar el dolor neuropático y las convulsiones;
• no tome antiácidos dos horas antes o después de una dosis;
• puede causar somnolencia.
Duloxetina (Cymbalta):
• trata el dolor neuropático y la depresión;
• puede provocar sequedad en la boca, náuseas, estreñimiento, malestar estomacal, mareos.

Anticoagulantes

Warfarina (Coumadin):
• anticoagula la sangre;
• se utiliza para la TVP y los émbolos pulmonares;
• la administración depende de las pruebas de nivel sanguíneo; debe controlarse cuidadosamente;
• tome con el estómago vacío (en ayunas) a la misma hora todos los días;
• NO tome aspirina mientras esté tomando Coumadin a menos que se la recete específicamente su médico;
• reporte cualquier signo de sangrado.
Dalteparina (Fragmin) y enoxaparina (Lovenox):
• ambos son medicamentos inyectables que anticoagulan la sangre;
• pueden causar sangrado.

Osificación heterotópica

Etidronato (Didronel):
• ayuda a prevenir y tratar el exceso de crecimiento óseo (osificación heterotópica);
• evita que se agregue calcio a las áreas de osificación heterotópica;
• evite tomarlo con leche o alimentos con alto contenido de calcio;
• tómelo con el estómago vacío (en ayunas).

SECCIÓN 12

Sexualidad y lesión de la médula espinal

Sexualidad en mujeres con lesión de la médula espinal:

Sexualidad:
La sexualidad es una expresión de uno mismo como mujer u hombre. Es de naturaleza íntima, lo que significa que es personal y privada. La sexualidad se expresa comúnmente a través de la cercanía física y emocional. La mayoría de las personas considera la actividad sexual como un medio para expresar intimidad física. Sin embargo, la intimidad física es más que una relación sexual. Tomarse de la mano, abrazarse y besarse son buenos ejemplos de formas de expresar intimidad física. Del mismo modo, la intimidad emocional es más que los sentimientos que surgen del contacto físico. La intimidad emocional puede ser una conexión con uno mismo que se traduce en sentimientos de autosatisfacción, confianza y autoestima. También puede ser un sentimiento de confianza en otra persona y la disposición a compartir pensamientos y sentimientos privados.

Después de una lesión de la médula espinal:
Como mujer descubrirá que la sexualidad sigue siendo una parte importante de su vida. Una mujer con lesión reciente puede tardar algún tiempo en sentirse cómoda con su cuerpo y reanudar sus sentimientos naturales de sexualidad. La adaptación saludable comienza con conocer qué impacto tiene la LME en los aspectos sexuales.

Función sexual:
En realidad, hay pocos cambios fisiológicos después de una lesión que impidan a las mujeres participar en actividades sexuales. Algunas mujeres tienen una menor lubricación vaginal. Este problema probablemente se debe a la interrupción de las señales nerviosas normales entre el cerebro y el área genital.

Por lo general, la lubricación se produce como una respuesta refleja mental y física a algo que estimula o excita sexualmente. La lubricación es un signo de excitación sexual y, en general, facilita la penetración vaginal para una actividad sexual más placentera. Si bien la mayoría de las mujeres con LME mantienen cierto grado de lubricación, las que lo deseen pueden utilizar un lubricante a base de agua (nunca lubricantes a base de aceite), como K-Y Jelly, para facilitar la actividad sexual.

Según el nivel y la extensión de la lesión, es posible que experimente un cambio en la sensación superficial y en la capacidad de contraer los músculos. Esto puede llevarla a probar posiciones o actividades sexuales diferentes a las que tenía antes de la lesión. Hablar con su pareja sobre su necesidad o deseo de estas nuevas actividades y posiciones también es una forma de mejorar su relación.

Uno de los cambios que puede notar después de una LME es que tarda más en producirse un orgasmo o se siente diferente. Si bien la mayoría de las mujeres con LME pueden experimentar orgasmos, es posible que necesiten más estimulación que antes de la lesión. Además, muchos de los medicamentos que toman las mujeres pueden dificultar el orgasmo.

Si tiene dificultades, el uso de un vibrador puede ayudar a las mujeres con una lesión por debajo de la T6. También puede ser útil consultar con el médico la posibilidad de ajustar sus medicamentos para minimizar el impacto sobre sus respuestas sexuales.

Fertilidad:
Es normal que la mayoría de las mujeres experimenten una breve pausa en su ciclo menstrual después de una LME. Esta pausa puede durar hasta seis meses después de la lesión. Sin embargo, un estudio del Sistema Modelo de LME de la UAB (Jackson, 1999) demostró que la capacidad de las mujeres para tener hijos no suele verse afectada una vez que se reanuda la menstruación. Si no vuelve a tener la menstruación, hable con un médico acerca de las posibles opciones de tratamiento.

Adaptación sexual:
Las mujeres que conocen cómo es vivir con una LME entienden que la pérdida de movimiento o sensibilidad no significa una pérdida de placer. Las mujeres con LME pueden reanudar una vida sexual activa y placentera después de la lesión (y lo hacen).

Los problemas con la imagen corporal pueden ser un motivo de preocupación principal (consulte la tabla 1). Es importante porque la forma en que se sienta consigo misma influirá en su deseo de participar en la actividad sexual y también en el deseo de su pareja. Una actitud positiva y un poco de humor atraerán naturalmente a los demás hacia ti y le ayudarán a sentirse bien consigo misma.

Una de las principales claves de la adaptación es aprender a manejar los problemas de la vida cotidiana relacionados con la discapacidad. Todas las mujeres tienen dudas, inquietudes y preguntas, por lo que es normal que las mujeres con LME sientan lo mismo. Sin embargo, los hechos son sencillos. Las mujeres con LME:

- son deseables;
- tienen la oportunidad de conocer gente, enamorarse y casarse;
- son seres sexuales;
- tienen deseos sexuales;
- tienen la capacidad de dar y recibir placer;
- pueden disfrutar, y lo hacen, de una vida sexual activa; y
- pueden quedar embarazadas y tener hijos.

A las mujeres que acepten estos hechos como ciertos les resultará más fácil lograr una relación sexual satisfactoria y feliz.

Usted y su pareja:
A muchas mujeres les preocupa si pueden o no mantener una relación después de una lesión. En realidad, es imposible predecir el éxito de cualquier relación. Las relaciones duraderas dependen de una serie de factores, como los gustos y disgustos personales, intereses comunes y compatibilidad a largo plazo. Todas las relaciones requieren mucho trabajo, dedicación y compromiso.

Las mujeres con LME deben ayudar a sus parejas a entender los problemas de la lesión de la médula espinal y las áreas de preocupación. Comuníquese con claridad y trabaje en conjunto para resolver problemas. Esta es una excelente manera de desarrollar intimidad física y emocional.

Áreas de preocupación:
La tabla 1 clasifica diez áreas de preocupación frecuentes para las mujeres con LME. Si bien estas preocupaciones pueden ser más frecuentes inmediatamente después de la lesión, son problemas de por vida que tal vez siempre necesiten de atención especial. La mejor manera de sentirse bien con estas inquietudes es comentarlas con su pareja con anticipación, estar al tanto de lo que podría suceder y estar preparada para afrontar cualquier problema que surja. Con el tiempo, usted y su pareja se sentirán más cómodos lidiando con estos problemas.

Tabla 1: Áreas de preocupación relacionadas con la actividad sexual
- Accidentes urinarios
- Accidentes intestinales
- No satisfacer a la pareja
- No sentirse sexualmente atractiva
- Que otros no la consideren sexualmente atractiva
- No obtener suficiente satisfacción personal
- Que la preparación sea mucha molestia
- Hacerse daño
- Pérdida de interés
- Que no le gusten los métodos de satisfacción

El ***control de la vejiga*** es una preocupación para la mayoría de las mujeres con LME. Hay varias maneras de reducir la probabilidad de tener accidentes urinarios durante las actividades sexuales. En primer lugar, las mujeres pueden limitar la ingesta de líquidos si están planeando un encuentro sexual. Beber demasiado líquido aumenta la producción de orina y hace que la vejiga se llene más rápido. Las mujeres que utilizan el sondaje intermitente para controlar la vejiga pueden vaciarla antes de tener relaciones sexuales. Las mujeres que usan una sonda suprapúbica o de Foley pueden tener dudas sobre el tubo. La sonda de Foley se puede dejar puesta durante las relaciones sexuales porque la uretra (abertura urinaria) está separada de la vagina. Si el tubo de la sonda se sujeta cuidadosamente con cinta adhesiva al muslo o al abdomen para que no se doble ni se salga, no debería interferir con las relaciones sexuales. Las mujeres también tienen la opción de quitarse la sonda de Foley antes de la actividad sexual, pero debe volver a introducirse adecuadamente después de la actividad sexual.

El ***control intestinal*** es otra preocupación para las mujeres con LME. La mejor manera de evitar accidentes es establecer un programa de control intestinal constante. Una vez establecida una rutina, es mucho menos probable que ocurra un accidente. Para mayor confianza, vacíe sus intestinos y evite comer antes de la actividad sexual.

La ***satisfacción sexual*** puede ser una inquietud para algunas mujeres que se preguntan si pueden o no tener satisfacción sexual o satisfacer a su pareja. Hablar con su pareja, experimentar con nuevas ideas y trabajar juntos les ayudará a encontrar la satisfacción mutua.

La ***exploración sexual*** también puede ayudar a las parejas a mejorar su placer físico. El objetivo es encontrar actividades sexuales que sean interesantes, agradables y mutuamente placenteras. A medida que las parejas trabajan juntas, puede resultar útil probar diferentes métodos para dar y recibir placer físico. Algunas parejas pueden descubrir que los métodos para obtener satisfacción sexual son los mismos que antes de la lesión. Sin embargo, esos métodos "antiguos" pueden no ser satisfactorios. La exploración sexual puede ayudarlos a usted y a su pareja a mejorar su placer físico. El objetivo es que ambos obtengan satisfacción mutua. Con suerte, descubrirá que la actividad sexual es interesante y agradable.

También para algunas parejas puede ser necesario explorar diversas posiciones sexuales para encontrar comodidad durante las relaciones sexuales. Esta exploración puede ser necesaria, especialmente, si se presenta hipertonía espástica (espasmos o contracturas musculares) o dolor durante las actividades sexuales. Si la *hipertonía espástica* o el dolor son un problema, se recomienda que consulte a un médico para que le recomiende tratamiento.

La ***excitación sexual*** es el proceso emocional y físico de estimular la excitación y la preparación para la actividad sexual. Emocionalmente, es probable que descubra que todavía le excitan las mismas cosas que antes de la lesión. Estas actividades emocionalmente estimulantes pueden incluir disfrazarse, una cena romántica, ducharse juntos o ver una película erótica. Esta es otra oportunidad para la exploración sexual. Puede ser útil saber qué es lo que otras mujeres con LME encuentran excitante físicamente. Además, a menudo es útil "explorar" su cuerpo y ver qué es lo que funciona antes de tener relaciones sexuales con su pareja. Las mujeres han señalado que pueden alcanzar la excitación a través de su boca y labios, cuello y hombros, clítoris, estómago, vagina, muslos, senos, nalgas, orejas y pies.

Otros posibles problemas:
La ***disreflexia autónoma (DA)*** es una afección potencialmente mortal para las mujeres con lesión en el nivel de la T6 o por encima de ella. Si bien la actividad sexual suele provocar un aumento de la presión arterial, que es uno de los signos de la DA, las mujeres en riesgo y sus parejas deben estar atentas a otros signos, como latidos cardíacos irregulares, rubor en la cara, dolores de cabeza, congestión nasal, escalofríos, fiebre, visión borrosa o sudoración por encima del nivel de la lesión.

Si bien no se ha observado DA en los estudios de laboratorio sobre la respuesta sexual en mujeres con LME, deténgase de inmediato si presenta múltiples signos de DA durante la actividad sexual. Si los síntomas persisten después de interrumpir la actividad, es fundamental que consulte inmediatamente con su médico.

El ***abuso verbal y físico*** es una realidad desafortunada en algunas relaciones. Las mujeres que están en una relación abusiva pueden hablar con amigos, familiares, médicos o miembros del clero para encontrar agencias locales que ayuden a las mujeres a escapar de relaciones abusivas. Busque ayuda en la agencia de su elección. Sin embargo, si es necesario, la línea directa nacional contra la violencia doméstica es 1-800-799-SAFE (7233) o, si utiliza TTY, 1-800-787-3224.

La ***disfunción sexual*** en las mujeres está sumando interés en la comunidad médica. En el caso de las mujeres con LME, la disfunción consiste, en la mayoría de los casos, en una falta de deseo de participar en actividades sexuales o en una incapacidad para lograr la satisfacción. Hay opciones de tratamiento disponibles, así que hable con su médico si cree que la disfunción sexual podría estar afectando la calidad de su vida sexual.

El ***envejecimiento*** puede afectar la sexualidad. Muchas mujeres tienen disminución del interés sexual y menor lubricación vaginal después de la menopausia. Vale la pena que analice estos temas con su médico porque en algunos casos le puede recetar medicamentos para ayudar con estos problemas. Si bien es natural experimentar algunos cambios en la sexualidad a lo largo del tiempo, no hay ninguna razón por la que no pueda seguir disfrutando de una vida sexual activa a medida que envejece.

Conclusión:
La sexualidad no tiene por qué cambiar después de una lesión de la médula espinal. Las mujeres con LME aún pueden expresar su sexualidad tanto física como emocionalmente. Sin embargo, es importante que las mujeres conozcan cómo su lesión puede haber cambiado su mente y su cuerpo. Cuando prevenga los posibles problemas y gestione adecuadamente las áreas de preocupación, se sentirá cómoda al explorar, expresar y disfrutar todos los aspectos de la sexualidad, independientemente del nivel de la lesión.

Si es necesario, las mujeres con LME no deben dudar en buscar asesoramiento profesional si tienen problemas con su sexualidad. Por ejemplo, un terapeuta profesional puede ayudar a resolver los problemas de autoadaptación y de relación. Un fisiatra (médico que se especializa en medicina de rehabilitación) puede ser un recurso educativo para las mujeres y ayudarlas a manejar sus problemas médicos. Además, es probable que un fisiatra recomiende a un urólogo y un ginecólogo con conocimientos sobre temas relacionados con la salud sexual y reproductiva para las mujeres con lesión de la médula espinal.

Referencias:
-Masters WH, Johnson VE. Human Sexual Response. Boston, Massachusetts: Little, Brown and Co Inc., 1966.
-Bors E, Comarr EE. Neurological disturbances of sexual function with special reference to 529 patients with spinal cord injury. Urol Surv. 1960; 110:191-221.
-Sipski ML, Alexander CJ, Rosen RC. Sexual arousal and orgasm in women: effects of spinal cord injury. Ann Neurol. 2001; 49:35-44.

-Benevento BT, Sipski ML. Neurogenic bladder, neurogenic bowel, and sexual dysfunction in people with spinal cord injury. Physical Therapy, 2002;82(6):601-612. Review.
-Sipski, ML, Alexander, CJ. Sexual activities, response and satisfaction in women pre- and post-spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil, 1993;74:1025-1029.
-Jackson AB, Wadley V. A multicenter study of women's self-reported reproductive health after spinal cord injury. Arch Phys Med & Rehab 1999;80(11):1420-1428.
-McClure, S. Female sexuality and spinal cord injury. Arkansas Spinal Cord Injury Association Fact Sheet #8, 1992
-Charlifue SW, Gerhart KA, Menter RR, et al. Sexual issues of women with spinal cord injuries. Paraplegia. 1992;30:192-199
-White, MJ, Rintala DH, Hart KA, Fuhrer MJ. Sexual activities, concerns and interests of women with spinal cord injury living in the community. Am J Phys Med Rehabil, 1993;72(6):372-378.

Recursos:

Serie de videos educativos para la salud sobre afectaciones secundarias de la discapacidad de la médula espinal: sexualidad y función sexual (2006)
Video gratuito del Sistema Modelo de LME de la Universidad de Alabama en Birmingham. Disponible en línea en: https://www.youtube.com/watch?v=Wk6ruAZ2ztc&feature=youtu.
Una serie de tres DVD, que se vende como paquete único, está disponible por correo. El costo total es de $30. Haga el cheque pagadero y envíelo a:
UAB Office of Research Services
619 19th St S, SRC 529,
Birmingham, AL 35249-7330
(205)934-3283

Enabling Romance: A Guide to Love, Sex, and Relationships for People with Disabilities (and the People who Care About Them)
De Ken Kroll y Erica Levy Klein, libro, aproximadamente 220 páginas, disponible para su compra en línea por $15.95 más gastos de envío: https://www.newmobility.com bookstoreromance. cfm? type=reg&order_id=new
O comuníquese con No Limits Communications, Inc. al (888) 850-0344

SexualHealth.com
Este sitio web proporciona información sobre las formas en que los diferentes tipos de lesiones de la médula espinal pueden afectar las relaciones sexuales y el funcionamiento.
http://www.sexualhealth.com/ channel.php? action=View sub&channel=3&topic=11

Manual de lesiones de la médula espinal
Una publicación en línea gratuita del Centro Regional de Lesiones de la Médula Espinal de la Universidad Thomas Jefferson del valle de Delaware (incluye una sección sobre sexualidad).
Disponible en línea en: https://jdc.jefferson.edu/spinalcordmanual_esp/
Para solicitar información sobre el servicio de correo, llame al (215) 955-6579

Spinal Cord Injury: Sexuality
Artículo del LIFE Center del Instituto de Rehabilitación de Chicago, revisado en noviembre de 2006. Disponible en línea de forma gratuita en: https://www.sralab.org/lifecenter/resources/spinal-cord-injury-sexuality o póngase en contacto con el (312) 238-LIFE (5433)

Sexuality Reborn
El video está disponible para su compra en el Centro de Investigación y Educación sobre Rehabilitación Médica de Kessler. Formulario de pedido en línea en: https://www.kflearn.org/courses/sexuality-reborn o llame al (973) 243-6812

Through the Looking Glass
Centro reconocido a nivel nacional que ha sido pionero en la investigación, la capacitación y los servicios para familias en las que un niño, padre o abuelo tiene una discapacidad o un problema médico.
http://lookingglass.org
2198 Sixth Street, Suite 100, Berkeley, CA 94710-2204
1-800-644-2666 (VOZ)

The National Domestic Violence Hotline [Línea directa nacional contra la violencia doméstica]
http://www.ndvh.org
Si algo acerca de su relación con su pareja le asusta y necesita hablar, llame a la línea directa nacional contra la violencia doméstica al:
1-800-799-SAFE (7233) o 1-800-787-3224 (TTY)

Dating & Relationships after SCI
Informe gratuito del foro de LME en línea del Sistema Regional de LME del Noroeste de la Universidad de Washington. Disponible en línea en:
http://sci.washington.edu/info/forums/reports/dating.asp
O póngase en contacto con el (206) 685-3999

Visite la Red de información sobre lesiones de la médula espinal en
www.spinalcord.uab.edu

Publicado por la Oficina de Servicios de Investigación
619 19th Street South - SRC 529
Birmingham, AL 35249-7330
(205) 934-3283
Correo electrónico: sciweb@uab.edu
Fecha: Revisado en noviembre de 2007
Desarrollado por Phil Klebine, MA, con contribuciones de Linda Lindsey, MeD; Patricia Rivera, PhD
Revisado por Marca L. Sipski-Alexander, MD Editado por Shirley Estill, BS

Esta publicación cuenta con el apoyo de la subvención número H133N060021 del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación de la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación del Departamento de Educación de los Estados Unidos, Washington, DC. Las opiniones expresadas en este documento no son necesariamente las de la agencia otorgante.

Información utilizada con permiso del Sistema Modelo de Lesiones de la Médula Espinal de la Universidad de Alabama en Birmingham (UAB-SCIMS, por sus siglas en inglés).

Función sexual en hombres con lesión de la médula espinal:

Introducción:
Muchos hombres con una lesión de la médula espinal (LME) experimentan cambios en su función sexual y en su capacidad de engendrar hijos biológicamente. Además de estos cambios físicos, la mayoría de los hombres también experimentan problemas emocionales que a menudo afectan su sexualidad en general. Es muy importante que los hombres y sus parejas comprendan y aborden estos problemas como parte de la adaptación general a la vida después de una lesión.

Función sexual normal:
Los hombres suelen tener dos tipos de erecciones. El cerebro es la fuente de las erecciones *psicógenas*. El proceso comienza con pensamientos sexuales o con ver u oír algo estimulante o excitante. Luego, las señales del cerebro se envían a través de los nervios de la médula espinal hasta los niveles de la T10-L2. Posteriormente, las señales se transmiten al pene y desencadenan la erección. La erección *reflexógena* se produce con el contacto físico directo con el pene u otras áreas eróticas como las orejas, los pezones o el cuello. La erección reflexógena es involuntaria y puede ocurrir sin pensamientos sexualmente estimulantes. Los nervios que controlan la capacidad del hombre de tener una erección reflexógena se encuentran en los nervios sacros (S2-S4) de la médula espinal.

Función sexual después de una lesión:
En el caso de los hombres con LME, la capacidad de tener una erección psicógena depende del nivel y la extensión (completa o incompleta) de la lesión. En general, los hombres con lesiones incompletas en niveles bajos tienen más probabilidades de tener erecciones psicógenas que los hombres con lesiones incompletas en un nivel superior. Los hombres con lesiones completas tienen menos probabilidades de experimentar erecciones psicógenas. Sin embargo, la mayoría de los hombres con LME pueden tener una erección reflexógena con estimulación física independientemente de la extensión de la lesión si las vías nerviosas S2-S4 no están dañadas. Debido a que cada LME es diferente, el impacto de la lesión en la función sexual también puede ser diferente.

Si bien muchos hombres con LME son capaces de lograr y mantener una erección suficiente para la actividad sexual, la *disfunción eréctil* (DE) también es común. La DE es la incapacidad de un hombre para lograr o mantener una erección suficiente para sus necesidades sexuales o las necesidades de su pareja. La DE puede ser un problema para los hombres que se han lesionado recientemente, o puede desarrollarse en cualquier momento después de la lesión. Los hombres con LME que sufren DE deben someterse a un examen físico completo realizado por un médico familiarizado con las LME.

Medicamentos para la DE:
La primera opción de tratamiento para la DE es casi siempre un medicamento oral de inhibidores de la fosfodiesterasa, como Viagra® (sildenafil), Cialis® (tadalafil) o Levitra® (hidrocloruro de vardenafil). Estos comprimidos se autoadministran por vía oral y actúan aumentando el flujo sanguíneo al pene para mejorar la función eréctil. Los hombres no tendrán una erección simplemente tomando el comprimido. La estimulación sexual también es necesaria para una erección. Una vez que un hombre ha completado la actividad sexual, el flujo de sangre a su pene debería disminuir y su erección debería desaparecer.

Las diferencias en las poblaciones estudiadas, en los criterios de valoración principales y en las herramientas de medición dificultan la comparación de los tres fármacos. Sin embargo, los estudios muestran que los tres medicamentos parecen ser igual de eficaces en el tratamiento de la DE y, en general, los hombres con LME los toleran bien.

Recuerde que es esencial consultar con el médico antes de tomar cualquier medicamento. Los medicamentos para la DE pueden ser dañinos si los toman hombres con ciertas afecciones médicas. Es posible que algunos hombres prefieran o respondan mejor a un medicamento que a otros. La dosis adecuada varía entre los tres medicamentos, y los hombres que toman el mismo medicamento pueden responder a dosis diferentes. Dado que el nivel de la lesión y los posibles efectos secundarios son otros factores para tener en cuenta, es probable que sea mejor que los hombres con LME y sus médicos de atención primaria, en caso de ser necesario, consulten primero con un médico familiarizado con la DE y la LME.

Alternativa para la DE:
Hay otras opciones de tratamiento disponibles para quienes no responden a los medicamentos orales o no pueden tomarlos. Estas opciones de tratamiento también tienen riesgos asociados que hay que tener en cuenta, por lo que es importante hablar con un médico para obtener más información.

La terapia de *inyección en el pene* consiste en inyectar un solo fármaco o una combinación de fármacos en la parte lateral del pene. Esto produce una erección dura que puede durar de una a dos horas. Estos medicamentos deben usarse exactamente según lo prescrito por el médico. No se recomienda usar este método más de una vez a la semana. Una inyección en el pene es una opción difícil para un hombre con una función manual limitada debido a una LME. Por lo tanto, debe recibir ayuda para recibir la inyección.

El *sistema uretral medicado para erecciones (MUSE, por sus siglas en inglés)*, o terapia transuretral, consiste en colocar un supositorio medicado en la uretra para que se absorba por el tejido circundante. Esto hace que los vasos sanguíneos se relajen y permite que la sangre llene el pene. El fármaco, el alprostadil, es el mismo que se usa en la terapia de inyección en el pene.

La *bomba de vacío* es una opción mecánica para producir una erección que, para la mayoría de los hombres, es suficiente para mantener relaciones sexuales. Consiste en colocar el pene en un cilindro de vacío y bombear aire fuera del cilindro, lo que hace que la sangre llegue a los tejidos eréctiles. La erección se mantiene colocando un anillo de constricción alrededor de la base del pene. Este anillo también evita la pérdida de orina que sufren algunos hombres con LME. Es importante retirar el anillo después del coito para evitar una presión prolongada y el riesgo de llagas. Existen dos modelos diferentes: uno funciona con pilas y es ideal para quienes tienen una función manual limitada; y el otro requiere un buen funcionamiento de la mano para presionar la bomba contra la piel y crear el vacío necesario.

La *implantación quirúrgica* suele ser la última opción de tratamiento para la DE porque requiere una prótesis de pene permanente. El procedimiento consiste en insertar un implante directamente en los tejidos eréctiles para obtener una erección.

Hay tres tipos de implantes disponibles: varillas semirrígidas o maleables, dispositivos totalmente inflables e implantes unitarios autónomos.

Factores de riesgo del tratamiento para la DE:
El *priapismo* es una erección prolongada que se presenta cuando la sangre no sale del pene. Esto puede dañar el tejido del pene y ser extremadamente doloroso. Los hombres deben buscar atención médica inmediata si la erección dura más de cuatro horas. El priapismo debe tratarse lo antes posible o puede causar daños permanentes en el pene, incluida la incapacidad de tener erecciones.

La *disreflexia autónoma (DA)* es una afección potencialmente mortal para los hombres con LME en el nivel de la T6 o por encima de ella. Los signos de la DA incluyen rubor en la cara, dolores de cabeza, congestión nasal o cambios en la visión. Estos síntomas también son posibles efectos secundarios de los medicamentos orales, por lo que es muy difícil saber si los síntomas se deben a la DA o a un efecto secundario frecuente de los medicamentos. Los hombres con riesgo de padecer DA deberán consultar con su médico sobre qué hacer en caso de desarrollar síntomas. Por lo general, se recomienda que los hombres detengan la actividad sexual si presentan síntomas.

Es necesario controlar la presión arterial para determinar si se presentan síntomas de DA. La presión arterial más alta de lo normal se asocia con DA.

Fertilidad:
El proceso de fertilización generalmente comienza durante las relaciones sexuales, cuando el esperma se eyacula en la vagina de la mujer. Posteriormente, los espermatozoides se mueven por el cuello uterino, el útero y llegan a las trompas de Falopio. El embarazo se produce cuando el espermatozoide fertiliza el óvulo de la mujer.

Muchos hombres con LME y sus parejas desean tener hijos. Si bien hay algunas parejas que tienen poca o ninguna dificultad con la fertilidad, muchos hombres con LME no pueden engendrar hijos a través de las relaciones sexuales.

Los problemas de eyaculación son los principales problemas que deben resolver los hombres que desean ser padres. Alrededor del 90 % de los hombres con LME experimentan aneyaculación, que es la incapacidad de eyacular por sí mismos durante las relaciones sexuales. Otro problema potencial es la eyaculación retrógrada, que es una afección en la que el semen se deposita en la vejiga en lugar de salir del cuerpo a través de la uretra.

La calidad deficiente del semen también puede hacer que a los hombres con LME les resulte muy difícil fertilizar el óvulo. Los hombres con LME producen una cantidad normal de espermatozoides, pero la cantidad media de espermatozoides móviles en el semen de los hombres con LME es del 20 %, en comparación con el 70 % en los hombres de la población general. No se sabe por qué hay una motilidad espermática anormalmente baja, pero no parece estar relacionada con el nivel de la lesión, la edad, los años posteriores a la lesión o la frecuencia de la eyaculación.

Tratamientos de fertilidad:
Los hombres que tienen problemas de fertilidad deben recurrir a métodos alternativos para mejorar su capacidad de engendrar hijos. Existen riesgos potenciales que hay que tener en cuenta en todas las opciones de tratamiento, por lo que los hombres con LME deben consultar con un médico con experiencia en problemas de fertilidad relacionados con la LME.

La calidad del semen varía, pero se desconoce la causa exacta de deficiencia. Algunas investigaciones recientes han demostrado que se puede obtener semen normal durante aproximadamente entre seis y doce días después de la lesión. Esto puede permitir que algunos hombres congelen su semen normal en un esfuerzo por mejorar las tasas de fertilidad en el futuro. Algunos hombres que tienen una gran cantidad de espermatozoides muertos (necrospermia) pueden ver mejoras a través de la eyaculación repetida. De lo contrario, es poco lo que se puede hacer para mejorar la calidad deficiente del semen.

Debido a los problemas de eyaculación, la mayoría de los hombres con LME deben recurrir a técnicas alternativas para lograr la paternidad. La *estimulación vibratoria del pene* (EVP) se puede utilizar para lograr una erección, pero su objetivo principal es estimular la eyaculación en los hombres que desean ser padres. Hay una variedad de vibradores o masajeadores disponibles para este propósito. Algunos están diseñados específicamente con la potencia de salida necesaria para inducir la eyaculación en hombres con LME. Se estima que el 55 % de todos los hombres con LME pueden esperar responder a un vibrador de gran amplitud, y el 80 % responderá si sus lesiones están por encima de la T10. Por lo general, se recomienda la EVP como primera opción de tratamiento debido a la baja inversión de tiempo y dinero. Si bien las investigaciones sugieren que el semen de mejor calidad se obtiene con la EVP, la *electroeyaculación por sonda rectal (ESR)* es una opción si la EVP no tiene éxito. En el caso de la ESR, el médico introduce una sonda de estimulación eléctrica en el recto y la estimulación eléctrica controlada produce una eyaculación. Cuando los espermatozoides no se pueden extraer mediante la EVP o la ESR, se puede realizar una cirugía menor para extraer los espermatozoides del testículo. Los espermatozoides recolectados se utilizan en técnicas de inseminación artificial.

Adaptación sexual:
La vida antes de la lesión probablemente era rutinaria, familiar y cómoda. Sin embargo, después de una lesión, las cosas pueden cambiar de repente. Las rutinas antes y después de la lesión suelen ser muy diferentes, y es probable que los hombres con una lesión reciente se enfrenten a muchos cambios físicos y emocionales a medida que se adaptan a la vida después de la lesión. Se necesita tiempo para reconstruir la vida después de una LME y para aprender sobre la lesión, así como sobre los cuidados personales (cuidado de los intestinos, la vejiga y la piel). Una vez que se controlan los problemas diarios de cuidado personal, el sexo generalmente se convierte en un tema importante.

La mayoría de las personas tienen puntos de vista establecidos sobre lo que se considera una relación sexual “normal” antes de la lesión. Sin embargo, es posible que la lesión cambie las opiniones y las rutinas establecidas. La adaptación sexual es esencial para que los hombres puedan ajustarse, en general, a su nueva vida después de una lesión. Es común que los hombres con LME no estén seguros de si pueden o no dar o recibir placer físico. Pueden experimentar una pérdida de autosatisfacción, confianza y autoestima.

A medida que pasa el tiempo, muchos hombres con LME comienzan a apreciar más la sexualidad en su conjunto. Con suerte, recuperarán los sentimientos perdidos de autosatisfacción, confianza y autoestima a medida que se sientan más cómodos con sus cuerpos. A menudo encuentran placer en tomarse de la mano, abrazarse y besarse además de tener relaciones sexuales. Muchos hombres también experimentan una mayor cercanía emocional con sus seres queridos.

Relaciones:
Los hombres solteros pueden preguntarse acerca de conocer parejas potenciales. La realidad es que no hay diferencia antes y después de la lesión. Los hombres que se ponen en condiciones de conocer gente nueva tienen más oportunidades de conocer posibles parejas. Si conoce a alguien y le pide una cita, la respuesta será "sí" o "no".

Es común que los hombres se tomen un tiempo para sentirse cómodos con su cuerpo después de una lesión, y es probable que sus parejas también necesiten tiempo para adaptarse. Las parejas deben comprender la LME y los problemas relacionados con la salud, como el cuidado de los intestinos, la vejiga y la piel.

La comunicación abierta y honesta es esencial en las parejas. Deben trabajar juntos para gestionar los problemas relacionados con la salud si es necesario. También necesitan hablar sobre cómo se siente cada persona acerca de esos temas. Las parejas pueden hablar, explorar y experimentar diferentes formas de ser románticas e íntimas. Juntos, tanto los hombres como sus parejas pueden descubrir la mejor manera de dar y recibir placer y satisfacción.

Para los hombres o las parejas que tienen dificultades con las relaciones, un terapeuta profesional puede ayudarlos a procesar los sentimientos que son comunes después de una lesión. Esto puede incluir superar los sentimientos de ansiedad por establecer o continuar una relación sana después de una lesión de la médula espinal. Un terapeuta también puede trabajar con las parejas para encontrar formas saludables de comunicarse.

Sexo inteligente:
El riesgo de contraer una enfermedad de transmisión sexual (ETS) es el mismo tanto antes como después de la LME. Por lo tanto, los hombres deben tomar precauciones para protegerse contra las ETS, como la gonorrea, la sífilis, el herpes y el sida.

Los hombres que pueden eyacular también deben protegerse contra el embarazo si no quieren tener hijos. La protección es necesaria incluso si los hombres tienen poca motilidad o un bajo recuento de espermatozoides.

Para los hombres que mantienen relaciones sexuales y desean evitar enfermedades no deseadas y embarazos, se recomienda usar un condón masculino o femenino (látex/poliuretano), incluso si la pareja está usando otro método anticonceptivo. Sin embargo, un condón no es 100 % confiable y es más confiable solo cuando se usa correctamente.

Conclusión:
Los hombres con LME pueden ser románticos e íntimos con sus parejas. Estas páginas no pueden abordar en detalle todos los problemas relacionados con la sexualidad de los hombres con LME. Póngase en contacto con su médico para obtener información sobre problemas sexuales.

Recursos:
Guide and Resource Directory to Male Fertility following Spinal Cord Injury/ Dysfunction. [Guía y directorio de recursos sobre fertilidad masculina después de una lesión/disfunción de la médula espinal].
www.scifertility.com

Sexuality and SCI [Sexualidad y LME]
http://www.pvamagazines.com/pnnews/magazine/article.php?art=232 Paraplegia News

Sexuality, Fertility, & Parenting [Sexualidad, fertilidad y paternidad]
http://sci.washington.edu/info/forums/reports/report_subject.asp#sexuality

First Times [Primeras veces]
http://www.newmobility.com/
review_article.cfm?id=332&action=browse New Mobility

How Sexy is Your Brain? [¿Qué tan sensual es tu cerebro?]
http://www.newmobility.com/
review_article.cfm?id=1253&action=browse New Mobility

Aging & Sexuality [Envejecimiento y sexualidad]
http://www.pvamagazines.com/pnnews/magazine/ article.php?art=709
Paraplegia News

-Derry FA, Dinsmore WW, Fraser M, Gardner BP, Glass CA, Maytom MC y Smith MD. 1998. Efficacy and safety of oral sildenafil (Viagra®) in men with erectile dysfunction caused by spinal cord injury. Neurología; 51:1629-1633.
-Amador MJ, Lynne CM y Brackett NL. 2000. A guide and resouce directory to male fertility following spinal cord injury/dysfunction. Miami Project to Cure Paralysis.
-Brackett NL, Ferrell SM, Aballa TC, Amador MJ and Lynne CM. 1998. Semen quality in spinal cord injured men: does it progressively decline post injury? Arch Phys Med Rehab;79(6):625-28.
-Soler JM, Previnaire JG, Denys P, Chartier-Kastler E. Phosphodiesterase inhibitors in the treatment of erectile dysfunction in spinal cord-injured men. Spinal Cord. Febrero de 2007; 45(2):169-73.

Publicado por la Oficina de Servicios de Investigación
619 19th Street South - SRC 529
Birmingham, AL 35249-7330
(205) 934-3283 o (205) 934-4642 (solo TTD)
www.spinalcord.uab.edu
Correo electrónico: sciweb@uab.edu

Revisado: abril de 2007
Revisado por Phil Klebine, MA
©2007 Board of Trustees of the University of Alabama
La Universidad de Alabama en Birmingham ofrece igualdad de oportunidades en la educación y el empleo.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la subvención número H133N060021 del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación de la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación del Departamento de Educación de los Estados Unidos, Washington, DC. Las opiniones expresadas en este documento no son necesariamente las de la agencia otorgante.

Información utilizada con permiso del Sistema Modelo de Lesiones de la Médula Espinal de la Universidad de Alabama en Birmingham (UAB-SCIMS, por sus siglas en inglés).

SECCIÓN 13

Sillas de ruedas

La movilidad es importante para su calidad de vida y es necesaria para funcionar en el hogar, el trabajo, la escuela y el tiempo libre. Una buena movilidad puede mejorar la imagen de sí mismo, las interacciones sociales y su salud. Si tiene una lesión de la médula espinal, independientemente del nivel o de la extensión de la lesión, es posible que necesite una silla de ruedas para lograr movilidad. Es importante que colabore estrechamente con su médico y su terapeuta para determinar qué tipo de silla de ruedas es la más adecuada en su caso.

Tipos de sillas de ruedas:

Dispositivos de movilidad manuales:
Una silla de ruedas manual es una silla con cuatro ruedas. Por lo general, se necesita mucha fuerza en la parte superior del cuerpo para usar una silla de ruedas manual. También debe poder aliviar la presión y posicionarse de forma independiente mientras está sentado en una silla de ruedas manual. Existen muchos tipos de sillas de ruedas manuales. La silla de ruedas manual más común utilizada por una persona con una lesión de la médula espinal se denomina silla de ruedas ultraligera.

- **Silla de ruedas manual ultraligera**
Una silla de ruedas manual ultraligera es una silla de ruedas fabricada con componentes livianos. Tiene una gran capacidad de personalización. Puede incorporar componentes para mejorar su posición y postura. La silla de ruedas ultraligera puede tener un armazón plegable, que permite que la silla se doble por la mitad, o un armazón rígido soldado en una posición determinada.

Otros tipos de sillas de ruedas manuales que se pueden usar si tiene una lesión de la médula espinal incluyen:

- **Silla de ruedas reclinable**
La silla de ruedas manual reclinable es una silla de ruedas con respaldo reclinable, como un asiento de automóvil. Por lo general, se trata de una silla de ruedas pesada con un armazón largo que dificulta la propulsión. Se usa una silla de ruedas reclinable si tiene un problema de presión arterial baja, tiene limitaciones en la amplitud de movimiento de las caderas, tiene problemas respiratorios u ortopédicos que ameritan que se recline o requiere un método para aliviar la presión. Este tipo de silla de ruedas se utiliza a menudo durante las fases iniciales de la recuperación de una lesión de la médula espinal.

• **Silla de ruedas inclinable**

Una silla de ruedas manual inclinable es una silla de ruedas en la que todo el asiento de la silla de ruedas se puede inclinar hacia adelante o hacia atrás. Por lo general, se trata de una silla de ruedas pesada con una base larga que dificulta la propulsión. Se utiliza una silla de ruedas inclinable para aliviar la presión desplazando el peso del cojín del asiento al respaldo. También se usa para aumentar la estabilidad del tronco, evitar cambios en la postura o disminuir el tono. Este tipo de silla de ruedas se utiliza a menudo durante las fases iniciales de la recuperación de una lesión de la médula espinal.

• **Silla de ruedas manual de pie**

Una silla de ruedas manual de pie es una silla de ruedas que tiene un bipedestador integrado. Le permite impulsarse a un lugar y llegar a una posición de pie apoyada o impulsarse en una posición de pie. Este tipo de silla de ruedas tiene muchas aplicaciones funcionales en el hogar y el lugar de trabajo y le permite recibir los beneficios médicos de estar de pie.

• **Silla de ruedas de transporte**

Una silla de ruedas de transporte es una silla de ruedas manual con cuatro ruedas pequeñas que no puede propulsar usted mismo. Alguien debe empujarle en esta silla de ruedas. Esta silla de ruedas no tiene opciones personalizadas de asientos. Por lo general, no se usa con una lesión de la médula espinal, a menos que pueda caminar y no requiera que lo empujen en una silla de ruedas con frecuencia.

• **Silla de ruedas manual ligera o de peso estándar**

Una silla de ruedas manual estándar o ligera es una silla de ruedas fabricada con componentes que son más pesados que una silla de ruedas ultraligera. Este tipo de silla de ruedas tiene una capacidad limitada de personalización. Este tipo de silla de ruedas se usa a menudo al ser dado de alta del Hospital Gaylord mientras espera que le entreguen su silla de ruedas personalizada. Este tipo de silla de ruedas solo se usa de manera permanente si puede caminar y solo requiere la capacidad de impulsarse en una silla de ruedas con poca frecuencia.

Dispositivos de movilidad eléctricos:

Por lo general, se usa un dispositivo de movilidad eléctrico, que incluye un monopatín eléctrico, una silla de ruedas eléctrica y un sistema de asistencia eléctrica, si no puede empujar o propulsar una silla de ruedas manual debido a debilidad de los brazos, dolor o falta de resistencia, o si no puede realizar un posicionamiento independiente y aliviar la presión en una silla de ruedas manual.

• **Escúter:** el escúter es un dispositivo de movilidad eléctrico con tres o cuatro ruedas y un mecanismo de dirección tipo timón. No hay asientos personalizados disponibles para el escúter. Se usa principalmente si necesita una silla de ruedas solo para la movilidad de larga distancia, no requiere ningún asiento o posicionamiento personalizado y no puede propulsar una silla de ruedas manual.

• **Unidad de alimentación complementaria/sistema de asistencia eléctrica:** el sistema de asistencia eléctrica es un sistema electrónico que se puede añadir a la mayoría de las bases de sillas de ruedas manuales. En un sistema con ruedas motorizadas, los motores multiplican la fuerza aplicada a las ruedas por el usuario para darle más potencia durante la propulsión. Estas ruedas se pueden quitar para transportarlas o cuando no se necesitan; sin embargo, son extremadamente pesadas. Este sistema es adecuado para usted si puede realizar un posicionamiento independiente y aliviar la presión en una silla de ruedas manual, pero presenta ciertas dificultades con la propulsión de la silla de ruedas manual. Este sistema también le permite tener la portabilidad y maniobrabilidad de una silla de ruedas manual. Otro tipo de sistema es una unidad de alimentación complementaria. Esta unidad se conecta al eje de la rueda y funciona como el control de crucero de un automóvil. Es más liviana que las ruedas motorizadas y es una excelente opción para la movilidad comunitaria independiente, especialmente si no tiene acceso a una camioneta accesible para sillas de ruedas.

• **Sillas de ruedas eléctricas:** la silla de ruedas eléctrica consta de una base motorizada que funciona con batería y un sistema de asiento. Se utiliza una silla de ruedas eléctrica si no puede impulsar una silla de ruedas manual o realizar un posicionamiento independiente y aliviar la presión en una silla de ruedas manual. Existen tres configuraciones de tracción para sillas de ruedas eléctricas: tracción delantera, tracción media/central y tracción trasera. La silla de ruedas eléctrica ofrece muchas opciones de manejo, incluidas palancas de mando e interruptores para operar con los dedos, las manos, la barbilla, la cabeza, la lengua, la respiración, los pies o las piernas.

Se pueden agregar varios sistemas de asiento a una silla de ruedas eléctrica según corresponda. Entre ellos se incluyen los siguientes:

• **Sistema de inclinación eléctrica:** este sistema inclina todo el asiento hacia atrás y lo vuelve a colocar en posición vertical. Ayuda a aliviar la presión, cambia los efectos de la gravedad en el cuerpo, puede inhibir el dolor y el cansancio, puede mejorar la postura, puede aumentar la estabilidad del tronco y puede disminuir el edema en las piernas (si se usa junto con reposapiernas que se elevan).

• **Sistema de reclinación eléctrica:** este sistema reclina el respaldo del asiento, como un asiento de automóvil. Permite colocarse la sonda en la silla de ruedas, ayuda a aliviar la presión, se adapta a las limitaciones de la amplitud de movimiento y puede disminuir el dolor, el cansancio y el edema.

• **Sistema de reposapiernas con elevación eléctrica:** este sistema eleva y extiende las piernas mientras está en la silla de ruedas. Se adapta a las limitaciones de la amplitud de movimiento y puede ayudar a disminuir el dolor, el edema y la espasticidad.

• **Elevador de asiento eléctrico:** este sistema eleva la altura del asiento de la silla de ruedas. Puede aumentar la independencia y la seguridad con las transferencias y aumenta la independencia con el desempeño de las tareas de administración del hogar y cuidado personal. También tiene muchos beneficios en entornos sociales y laborales.

• **Sistema de bipedestación eléctrico:** este sistema integra un bipedestador en la silla de ruedas eléctrica. Esto le permite obtener los beneficios fisiológicos de estar de pie mientras usa su silla de ruedas.

Accesorios para sillas de ruedas manuales y eléctricas:

• La mayoría de los componentes de las sillas de ruedas tienen muchas opciones y se pueden personalizar, desde el tamaño del asiento hasta los reposabrazos, los reposapiés, las ruedas o los neumáticos y la electrónica.

• **Cojín de asiento:** se debe añadir un cojín al asiento de todas las sillas de ruedas. La función del cojín de asiento es proporcionar alivio de la presión, posicionamiento y comodidad. Existen muchos tipos de cojines, como los de espuma, los de gel y los de aire. La selección adecuada del cojín puede evitar el deterioro de la piel y los cambios de postura.

• **Respaldo:** se debe añadir un respaldo a todas las sillas de ruedas. La función del respaldo es proporcionar estabilidad al tronco. Existen muchas opciones, que incluyen tapicería con eslinga, tapicería de tensión ajustable, rígida y moldeada a medida. La selección adecuada del respaldo puede proporcionar estabilidad al tronco y ayudar a mantener una postura adecuada.

Evaluaciones de la silla de ruedas:

Es importante que se le evalúe adecuadamente su silla de ruedas para asegurarse de seleccionar el equipo adecuado. La selección del equipo adecuado debería:

- **Mejorar su independencia con la movilidad.**
- **Proporcionar un equipo que sea funcional, seguro y cómodo.**
- **Mejorar su postura y función en la silla de ruedas.**
- **Ayudar a prevenir las complicaciones secundarias causadas por un equipo mal ajustado o que no funciona correctamente, como deformidades, deterioro de la piel, dolor y depresión.**

La evaluación de una silla de ruedas debe consistir en una revisión integral por parte de un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional de los siguientes factores:

- **Sus objetivos y necesidades**
- **Equipamiento actual y anterior**
- **Habilidades funcionales**
- **Entornos en los que utilizará el equipo, incluidos el hogar, el trabajo y la escuela**
- **Evaluación física, que incluye: piel y tejidos blandos, amplitud de movimiento, tono, movimiento activo, dolor, postura, equilibrio, sensibilidad y resistencia**

La evaluación de la silla de ruedas se puede realizar mientras está hospitalizado, es residente de un centro de enfermería especializada, es paciente domiciliario o es paciente ambulatorio. Si es un paciente hospitalizado, solo el centro que lo dará de alta directamente a su casa puede solicitar su silla de ruedas personalizada. Si va a ir a un centro de enfermería especializada después de salir del Hospital Gaylord, ese centro le pedirá su silla de ruedas. Por lo general, se necesitan varios meses después de la evaluación para recibir la silla de ruedas personalizada. Es posible que reciba una silla de ruedas ligera o de peso estándar en calidad de préstamo hasta que su silla de ruedas personalizada esté disponible.

Después de recibir la silla de ruedas, es importante que haga sus propios ajustes; los pequeños ajustes en la silla de ruedas y en el sistema de asiento pueden marcar una diferencia significativa en su movilidad. Debe recibir instrucciones sobre el uso y el mantenimiento seguros y efectivos de su equipo. También debería poder realizar o dirigir el manejo de la silla de ruedas. Recuerde que el uso exitoso de la silla de ruedas requiere entrenamiento y práctica.

SECCIÓN 14

Tecnología de asistencia

La **tecnología de asistencia (TA)** es cualquier elemento, equipo o sistema de producto que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar sus capacidades funcionales. La tecnología de asistencia puede ser estándar, modificada o personalizada.

La tecnología de asistencia le permite participar plenamente en actividades significativas y cumplir con los roles de la vida. Los terapeutas cualificados trabajan en colaboración con las personas para determinar qué tecnología de asistencia es más eficaz y eficiente para satisfacer sus necesidades.

Los terapeutas pueden recomendarle dispositivos que le ayuden a ser más independiente a la hora de alimentarse, bañarse, vestirse, comunicarse, cocinar o acceder a su entorno doméstico. La tecnología de asistencia también incluye dispositivos que aumentan la movilidad, el acceso a la computadora y la comunicación.

La tecnología de asistencia puede considerarse de “baja tecnología” o “alta tecnología”. Los equipos de baja tecnología incluyen un atrapador de largo alcance o una correa para las piernas. Los equipos de alta tecnología incluyen una unidad de control ambiental que puede controlar las luces y los electrodomésticos simples de su hogar.

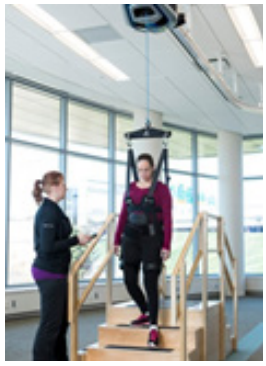
Los terapeutas trabajan con usted y su familia para determinar metas y objetivos específicos. También evalúan su nivel de habilidad y hacen recomendaciones según corresponda. La tecnología de asistencia incluso abarca hacer adaptaciones a los equipos existentes para aumentar su nivel de funcionamiento.

Durante su estancia como paciente hospitalizado, el equipo médico y de terapia comenzarán a presentarle una variedad de tecnologías de asistencia que satisfagan sus necesidades. Podremos proporcionarle una serie de recursos y productos de tecnología de asistencia de prueba, si corresponde.

Realidad virtual (VIVE): VIVE es un sistema de realidad virtual que se utiliza para sumergir al paciente en un mundo nuevo. Los pacientes pueden elegir entre distintas experiencias: tiro con arco, meditación guiada o explorar el mundo. Este sistema aporta, entre otros, los siguientes beneficios: ayuda al paciente a desarrollar habilidades funcionales como el equilibrio o las habilidades físicas mediante el deporte o el movimiento, a hacer frente a la discapacidad y adaptarse a ella o a volver a una carrera profesional mediante la simulación. Las experiencias pueden ser guiadas por un terapeuta y experimentadas desde una posición sentada o de pie.

Sesame Enable: Sesame Enable es una aplicación de manos libres y sin contacto que se puede instalar en cualquier dispositivo Android con versión 7.0 o superior, incluidos teléfonos inteligentes y tabletas. Permite al usuario un control total sobre el dispositivo mediante movimientos de la cabeza que controlan el cursor. La aplicación se puede personalizar en función del nivel de habilidad del usuario, incluidos, entre otros, temblores, disminución de la amplitud de movimiento del cuello, disminución de la fuerza y hemiplejía. Es ideal para personas que viven con parálisis o deficiencias en las extremidades superiores: lesiones de la médula espinal, esclerosis múltiple, enfermedad de Lou Gehrig (ELA), parálisis cerebral y otras afecciones. Esta tecnología, cuando se combina con otros dispositivos inteligentes, como las unidades de control ambiental, permite al usuario acceder y controlar su entorno doméstico, lo que aumenta la independencia y la calidad de vida.

Sistema de marcha y equilibrio ZeroG®: este sistema protege a los pacientes de las caídas y, al mismo tiempo, proporciona un apoyo dinámico con el peso corporal mientras los pacientes practican caminar, realizar tareas de equilibrio, maniobras para sentarse y pararse e incluso subir escaleras. Como el ZeroG está montado en una pista elevada, no hay barreras entre el paciente y el terapeuta. Con el único ZeroG en Connecticut, los pacientes hospitalizados pueden comenzar la rehabilitación lo antes posible en un entorno seguro y controlado.



Cinta de correr antigravedad AlterG®: esta cinta utiliza la tecnología de presión atmosférica diferencial desarrollada por la NASA, que permite una terapia y un entrenamiento con reducción de peso sin precedentes. Este exclusivo sistema de reducción de peso con presión de aire levanta cómodamente al usuario y le permite caminar o correr con una fracción de su peso corporal. Gaylord tiene cintas de correr AlterG en todos los centros ambulatorios: Cheshire, North Haven y Wallingford.

Ekso Bionics™

¿Qué es Ekso™?
Ekso™ es un robot o exoesqueleto portátil que permite a las personas con parálisis o debilidad de las extremidades inferiores ponerse de pie y caminar. Es un dispositivo biónico listo para usar, que funciona con batería y se coloca sobre la ropa del usuario.

¿Cómo funciona?
Ekso es un exoesqueleto biónico, portátil y ajustable diseñado para ayudar a las personas con parálisis o debilidad de las extremidades inferiores a ponerse de pie y caminar. Dado que el individuo proporciona el equilibrio y la posición corporal adecuada, Ekso le permite caminar sobre el suelo con una marcha recíproca. El fisioterapeuta utiliza el panel de control para programar los parámetros de marcha deseados, como la longitud y la velocidad de los pasos, así como para controlar cuándo el Ekso se pone de pie, se sienta y da un paso. Funciona con dos baterías de litio de alta capacidad que accionan los motores de cadera y rodilla.

¿Cuánto pesa el dispositivo?
El dispositivo pesa aproximadamente 50 libras (23 kg). El usuario no soporta el peso del dispositivo, ya que se transfiere al suelo a través de la estructura Ekso.

¿Cómo se evalúa a una persona para usar Ekso?
Para ser elegible para Ekso, la persona debe presentar una autorización médica. Luego, se lleva a cabo una evaluación física completa, que normalmente dura una hora. Durante esta evaluación, un fisioterapeuta examina los requisitos clave de uso, incluidas la amplitud de movimiento, la fuerza muscular y la espasticidad.

¿Cuánto tiempo se tarda en instalar Ekso después de la evaluación inicial?
La adaptación al individuo y el ajuste de Ekso suelen tardar diez minutos. El equipo Ekso se puede ajustar para adaptarse a la mayoría de las personas de entre 5 pies con 2 pulgadas y 6 pies con 2 pulgadas que pesen 220 libras o menos.

¿Qué tan rápido puede un usuario ponerse y quitarse Ekso?
Un usuario experimentado puede trasladarse hacia/desde su silla de ruedas y ponerse o quitarse el Ekso en menos de 5 minutos. Las correas para el torso y las piernas están diseñadas para permitir al usuario/paciente entrar y salir fácilmente del dispositivo con una asistencia mínima o nula.

¿Para quién es?
Ekso es para personas con parálisis o debilidad de las extremidades inferiores que desean ayuda para ponerse de pie y caminar. El usuario necesita una amplitud de movimiento casi normal, con una función y fuerza adecuadas en los brazos y las manos para manejar muletas o un andador, según se determine durante la evaluación. Si puede trasladarse de forma independiente de la silla de ruedas a una silla, mide entre 5 pies con 2 pulgadas (150 cm) y 6 pies con 2 pulgadas (190 cm) y pesa 220 libras (100 kg) o menos, lo más probable es que sea un candidato.

¿Qué tan rápido puede alguien caminar en él?
La velocidad de marcha de Ekso depende de la aptitud y condición de la persona. Ekso permite caminar a velocidades de hasta 1 mph.

¿Los usuarios utilizarán siempre un andador? ¿Cuándo pueden usar muletas?
Todos los usuarios completan un programa de formación al aprender a utilizar Ekso. La curva de aprendizaje es bastante específica para cada usuario y puede depender de muchos factores. Por lo general, las personas comienzan a usar un andador y pasan a usar muletas.

¿Cómo ayuda el fisioterapeuta a un usuario?
El fisioterapeuta opera el Ekso con un mando a distancia. Esto permite al fisioterapeuta enseñarle al usuario cuándo dar un paso, cómo colocar su cuerpo para lograr un equilibrio adecuado y cómo cambiar su peso para prepararse para dar otro paso. El fisioterapeuta también tiene la capacidad de modificar el patrón de marcha de Ekso (es decir, la velocidad y la longitud de los pasos) a medida que el individuo progresa.

¿Cómo puede alguien probarlo? ¿Dónde está disponible?
El único centro en Connecticut donde EKSO está disponible es en Gaylord Specialty Healthcare en el campus de Wallingford.

ReWalk™

¿Qué es ReWalk?
El ReWalk es un exoesqueleto robótico portátil que proporciona movimiento dinámico de las caderas y las rodillas para que las personas con una lesión de la médula espinal (LME) puedan ponerse de pie, caminar y girar. El sistema proporciona movilidad iniciada por el usuario mediante la integración de un soporte ortopédico portátil, un sistema de control computarizado y sensores de movimiento. El sistema permite caminar de forma independiente y controlada a la vez que imita los patrones de marcha naturales de las piernas.

¿Cómo funciona?
El ReWalker controla el movimiento mediante cambios sutiles en el centro de gravedad de la persona. El sistema detecta una inclinación hacia delante de la parte superior del cuerpo, lo que inicia el primer paso. Los cambios corporales repetidos generan una secuencia de pasos que imita la marcha natural funcional de las piernas. El usuario se sienta, se pone de pie e inicia la marcha a través de un controlador que lleva en la muñeca.

¿Cómo se evalúa a una persona para usar ReWalk?
Para que una persona pueda probar ReWalk, primero debe obtener una autorización médica. Luego, un terapeuta certificado por ReWalk realiza un examen físico completo. Si el usuario cumple con los requisitos necesarios para su uso, le harán una prueba de marcha con el ReWalk. La evaluación suele tardar de una a dos horas.

¿Para quién es?
ReWalk está diseñado para ser utilizado por personas con lesiones de la médula espinal que cumplan con los siguientes requisitos:

- Manos y hombros capaces de soportar muletas o un andador
- Densidad ósea saludable
- Sin fracturas en el esqueleto
- Capaz de ponerse de pie con un dispositivo como EasyStand
- Buena salud general
- Estatura entre 160 cm y 190 cm (entre 5 pies con 3 pulgadas y 6 pies con 2 pulgadas)
- El peso no supera los 100 kg (220 libras)

¿Puedo comprar un ReWalk para uso doméstico?
Sí, el ReWalk está aprobado por la Administración de Medicamentos y Alimentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) para su compra y uso en el hogar. Si un usuario compra un ReWalk, permanecerá en una instalación donde podrá entrenar hasta que se considere que es independiente con el dispositivo. Una vez que se hayan cumplido los criterios de uso independiente, puede llevarse el ReWalk a casa.

¿Cómo puede alguien probarlo? ¿Dónde está disponible?
ReWalk también ha recibido autorizaciones regulatorias en varias zonas geográficas del mundo, incluidas: América del Norte, Europa, Australia, Nueva Zelanda, Asia y Medio Oriente. En Rewalk.com puede encontrar una lista de los diferentes lugares en los que se puede evaluar a una persona para ReWalk.

Estimulación eléctrica funcional

La estimulación eléctrica es el uso clínico de la corriente eléctrica para provocar la contracción de un músculo.

Cuando la estimulación eléctrica hace que los músculos se contraigan de manera intencionada, esto se denomina estimulación eléctrica funcional (EEF). La aplicación más común de la estimulación eléctrica funcional es para pedalear una bicicleta fija para extremidades inferiores, llamada bicicleta de EEF.

Cuando se utiliza una bicicleta de EEF, se aplican electrodos a los músculos de las piernas. Luego, se aseguran las piernas a los pedales de una bicicleta especial. A continuación, una computadora envía estimulación eléctrica a los músculos, haciendo que se contraigan en la secuencia correcta para pedalear la bicicleta. La computadora monitorea la fuerza y la duración de las contracciones musculares.

Los beneficios de usar una bicicleta de EEF son:
- **Mantener o aumentar la masa muscular**
- **Mantener o mejorar la circulación en las extremidades inferiores**
- **Mantener o mejorar la amplitud de movimiento de las extremidades inferiores**
- **Mantener o mejorar el estado cardiovascular**

Podría ser apropiado usar una bicicleta de EEF si tiene una lesión de la médula espinal que provoca debilidad en las piernas. Su médico debe autorizarlo a usar una bicicleta de EEF. Es posible que se necesiten radiografías antes de usar la bicicleta de EEF. El uso de la bicicleta de EEF generalmente se inicia de forma ambulatoria.

Algunas de las posibles razones que pueden impedir el uso de la bicicleta de EEF incluyen:
- **Molestia o dolor a causa de la estimulación eléctrica**
- **Deterioro de la integridad de la piel**
- **Problemas cardíacos o respiratorios**
- **Fracturas inestables o en proceso de reparación o problemas ortopédicos**

Si se ha entrenado para usar la bicicleta de EEF y quiere seguir usándola, la división de Connecticut de la Asociación de Lesiones de la Médula Espinal tiene varias bicicletas de EEF disponibles para su uso en todo el estado. Comuníquese con la oficina de la división para obtener información al (203)-284-2910 o lea al respecto en www.sciact.org/FES.asp

Bipedestador

El bipedestador es un equipo médico que le permite apoyarse con ambos pies si tiene debilidad en el tronco y las piernas. Puede ser una pieza separada de equipo médico o puede integrarse en una silla de ruedas manual o eléctrica. Puede conseguir un bipedestador para usarlo en su hogar. Aunque el uso del bipedestador no sustituye la terapia, puede ser importante para su rehabilitación y el mantenimiento de la salud.

Las investigaciones han demostrado que estar de pie de forma pasiva o apoyada tiene muchos beneficios si tiene una lesión de la médula espinal. Es fundamental que un terapeuta y un médico participen en el uso y la selección del bipedestador. Debe tener cuidado al usar el bipedestador para evitar lesiones.

Es posible que el uso regular minimice muchas complicaciones que puede experimentar por estar sentado durante mucho tiempo en una silla de ruedas. Los beneficios potenciales de usar el bipedestador incluyen:

- **Mantener la amplitud de movimiento en las caderas, las rodillas y los tobillos**
- **Mejorar la postura y la alineación de la columna vertebral**
- **Reducir la presión sobre los órganos internos, lo que puede mejorar la función respiratoria, intestinal y vesical**
- **Disminuir la aparición de infecciones de las vías urinarias, debido a la mejora de la función de la vejiga**
- **Prevenir la pérdida de densidad ósea al permitirle soportar peso a través de las piernas**
- **Mejorar la circulación en las piernas y disminuir el edema en las piernas y los pies**
- **Reducir los espasmos musculares**
- **Proporcionar un buen alivio de la presión a la piel**
- **Reducir el cansancio**
- **Aumentar la confianza y mejorar el estado de ánimo**

Si tiene una bipedestador integrado en su silla de ruedas manual o eléctrica, los beneficios adicionales incluyen:

- **Aumentar su capacidad para alcanzar objetos en su hogar, lugar de trabajo o comunidad**
- **Mejorar su capacidad para realizar actividades de la vida diaria**
- **Mejorar su capacidad para realizar tareas vocacionales y actividades recreativas**
- **Aumentar la facilidad de uso del sistema bipedestador**

El médico debe autorizarlo a iniciar y completar un programa de bipedestación. Es posible que no sea adecuado un programa de bipedestación si tiene lo siguiente:

- **Contracturas presentes**
- **Deformidades esqueléticas**
- **Pérdida de densidad mineral ósea y osteoporosis**
- **Hipotensión postural**
- **Deterioro de la piel**

La frecuencia y la duración del programa de bipedestación deben ser determinadas por su terapeuta y su médico.

Lo que antecede es una adaptación de la postura de la RESNA con respecto a la aplicación de dispositivos de bipedestación para sillas de ruedas de marzo de 2007 ("RESNA Position on the Application of Wheelchair Standing Devices").

SECCIÓN 15

Terapia acuática

La terapia acuática puede ser parte de su proceso de rehabilitación como paciente hospitalizado o, con mayor frecuencia, como paciente ambulatorio. La terapia acuática o el ejercicio terapéutico en el agua proporciona un método de ejercicio relajante y eficaz para lograr el movimiento. El programa de terapia acuática del Hospital Gaylord está dirigido por terapeutas con formación avanzada en técnicas de terapia acuática. No es necesario saber nadar para participar en la terapia acuática. Se requiere prescripción médica.

Beneficios de la terapia acuática

Las propiedades físicas del agua disminuyen los efectos de la gravedad, lo que permite:

- **Movimiento más temprano de las extremidades y entrenamiento de la movilidad funcional**
- **Reducción del dolor**
- **Relajación muscular**
- **Mejora de la flexibilidad**
- **Mejora de la resistencia**
- **Alivio de la presión y mejora de la circulación**
- **Mejora del equilibrio y la coordinación**
- **Aumento de la fuerza**

La inmersión en el agua hasta la altura del pecho permite soportar solo el 20 % de su peso corporal sobre las piernas. El 80 % restante se sustenta en el entorno boyante del agua. La temperatura cálida relaja los músculos, lo que permite un mejor entrenamiento.

La terapia acuática le ofrece varios niveles de ejercicio acuático y natación adaptada, según lo recomiende su médico. Si participa en la terapia acuática, recibirá tratamiento individualizado que puede incluir:

- **Ejercicios de fortalecimiento y flexibilidad**
- **Entrenamiento de resistencia**
- **Entrenamiento de la marcha**
- **Relajación**
- **Instrucción de natación modificada**
- **Reducción del dolor**
- **Actividades de equilibrio y coordinación**

Acerca de la piscina terapéutica

La piscina terapéutica del Hospital Gaylord mide 75 ft x 25 ft y está especialmente diseñada para personas con discapacidades. El agua se mantiene a una temperatura entre 88 °F y 90 °F. Las características incluyen:

- **Reborde de 2 ft de ancho para un fácil acceso en silla de ruedas**
- **Elevador hidráulico**
- **Elevador de techo**
- **Escaleras con barandillas**
- **Equipo de natación y ejercicio adaptativo**
- **Banco en el agua para aquellos que necesitan sentarse mientras hacen ejercicio**
- **Vestuarios y duchas accesibles**

Las siguientes condiciones prohíben participar en la terapia acuática:

- **Heridas abiertas**
- **Incontinencia intestinal**
- **Incontinencia vesical**
- **Infección de las vías urinarias en etapas iniciales**
- **Convulsiones incontroladas**
- **Precauciones de aislamiento**
- **Infecciones cutáneas**
- **Fiebre**
- **Traqueotomía**

Si tiene interés en la terapia acuática, hable con su médico sobre si es un método de ejercicio adecuado.

SECCIÓN 16

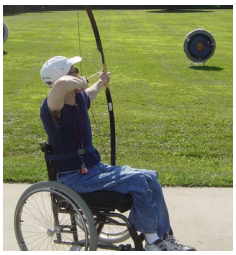
Deportes y ocio

La Asociación Deportiva del Hospital Gaylord se dedica a mejorar la calidad de vida, el espíritu, la mente y el cuerpo de las personas con discapacidades físicas a través de deportes en silla de ruedas y oportunidades de recreación adaptativas.

La Asociación Deportiva ofrece oportunidades deportivas y de recreación adaptativas a personas con discapacidades físicas, tales como lesiones de la médula espinal, accidentes cerebrovasculares, amputaciones, lesiones cerebrales traumáticas, trastornos pulmonares y discapacidades visuales. La Asociación Deportiva es el Paralympic Sport Club del sur de Nueva Inglaterra y tiene como objetivo mejorar las vidas de las personas con diversos niveles de habilidad y ayudar a los atletas con discapacidades a alcanzar el mayor nivel de independencia posible en una variedad de actividades deportivas y recreativas. Se ofrecen más de una decena de deportes con diversas formas de participar, aprender y explorar los deportes y las actividades. Algunos ejemplos de los deportes que se ofrecen son:

- **Alpinismo**
- **Esquí alpino**
- **Hockey sobre trineos**
- **Tenis**
- **Paratriatlón**
- **Esquí acuático**
- **Yoga**
- **Tiro con arco**
- **Ciclismo adaptado**
- **Boccia**
- **Torneo de pesca para veteranos**
- **Golf**
- **Kayak**
- **Rugby en silla de ruedas**

Algunas formas de participar son:



Clínicas: experiencia práctica e instrucción experta en kayak, golf, tenis, tiro con arco, esquí acuático, esgrima, ciclismo y tiro al blanco.

Clubes: los clubes ofrecen salidas periódicas de esquí alpino, tiro con arco, esquí acuático y golf.

Equipos: la Asociación Deportiva se enorgullece de patrocinar al equipo de rugby en silla de ruedas Jammers de la Asociación Deportiva de Gaylord, al equipo de hockey sobre trineos Wolfpack de la Asociación Deportiva de Gaylord y al equipo de tenis en silla de ruedas Connecticut Hornets, que compiten en toda la región.

Torneos: los torneos de rugby en silla de ruedas, tenis en silla de ruedas y golf ofrecen a los atletas una competencia sana y camaradería en equipo.

Noches de descubrimiento: una velada en la que se destaca un deporte específico, su equipo y técnicas de esquí, vela, buceo y hockey sobre trineos.

Día de descubrimiento: una oportunidad para que los atletas aprendan más de catorce deportes adaptados disponibles y cómo participar.

La Asociación Deportiva tiene como objetivo mejorar las vidas de las personas con diversos niveles de habilidad y ayudar a los atletas con discapacidades a alcanzar el mayor nivel de independencia posible en una variedad de actividades deportivas y recreativas.

Actividades de ocio que puede disfrutar:

Jardinería: los jardines y las plantas de interior necesitan cuidados continuos y pueden proporcionar horas de disfrute semanalmente. Uno puede observar los resultados de los esfuerzos en un ser vivo. Incluso se puede hacer en interiores.

Leer: lea el periódico o una novela y asegúrese de utilizar la biblioteca local o escuchar un libro. Si tiene dificultades para leer o prefiere escuchar, puede comprar libros en casete o CD o pedir prestado uno en la biblioteca. Si reúne los requisitos debido a una discapacidad visual o física, puede recibir el "Servicio de libros parlantes" de forma gratuita en la Biblioteca del Congreso o en la Comisión para Ciegos y Discapacitados Visuales.

Probar un nuevo pasatiempo: considere la costura, la carpintería, la artesanía en cuero, los arreglos florales, el tejido de cestas, la cerámica, etc.

Coleccionar: se puede considerar un pasatiempo nuevo. Coleccione sellos, monedas, tarjetas de béisbol, cómics o incluso cupones del periódico dominical. ¡También podría ahorrar dinero!

Mirar una película: organice una fiesta y realice un maratón de películas. O bien, haga una película o dos; prepare un guion corto, tome los mejores videos y envíelos a sus familiares.

Intentar hacer ejercicio: consulte primero con su médico. Comience despacio, tal vez solo con un poco de estiramiento. Busque clases de ejercicios gratuitas en la televisión todas las mañanas. También puede comprar o alquilar videos de ejercicios, hay muchos orientados a necesidades específicas. De igual manera, haga algo de ejercicio dando un paseo por los pasillos o al aire libre.

Disfrute de un **crucigrama, un juego de curiosidades o una búsqueda de palabras**. ¡El conocimiento y el vocabulario crecerán!

Invite a un amigo, vecino o pariente a su casa. **Hacer sociales** con otras personas lo mantiene en contacto con el mundo exterior y hace que la vida sea más interesante. Organice un grupo social, una vez al mes o semanalmente. Reúnase para tomar un café, jugar a las cartas, hacer manualidades o simplemente hablar.

Cocinar: elija una receta favorita y pruébela. Prepare unas galletas, un pastel o un postre favorito. Pruebe con una mezcla de caja; se sorprenderá con los resultados.

¿Tiene pájaros en casa? Algunos comederos para pájaros se pueden colocar directamente en la ventana, puede **observar las aves** sin siquiera salir de su habitación.

Y ya que está en ello, pruebe la **fotografía**. Es un gran pasatiempo que se puede hacer las 24 horas del día, los 7 días de la semana, durante todo el año.

Escuche música. ¡Escuche algunas canciones viejas que no ha escuchado en mucho tiempo o manténgase al tanto de los últimos éxitos! Escuchar música puede preparar el ambiente para todo el día. ¡O haga música usted mismo! Tome un libro didáctico y practique una y otra vez.

No importa si gana o pierde; se trata de cómo **juegue al juego**. Por nombrar algunos: Scrabble, Trivial Pursuit, cartas, ajedrez, damas, Pictionary, Backgammon, etc.

Disfrute de un poco de poesía o escriba una historia. **Escribir** es una forma excelente de expresar sentimientos y de aliviar la carga. ¡Lleve un diario o incluso una libreta con algunas notas sencillas! No tiene que compartir lo que escribe si no quiere hacerlo.

Vaya afuera. Respire el aire fresco, huela las flores, disfrute del sol o de la fresca brisa otoñal.

¡Navegue por la red! Eche un vistazo a Internet y todo lo que tiene para ofrecer. ¡Hay miles de sitios educativos, informativos y divertidos para visitar! Chatee con otras personas con intereses similares, juegue, aprenda cosas nuevas, escríbase con amigos o simplemente navegue.

Descubra al artista que lleva dentro. **Dibuje, pinte, esculpa** o **simplemente garabatee**. Crear es una excelente manera de expresarse y aliviar el estrés.

Programa de Expresiones Creativas del Hospital Gaylord

Desarrollado y coordinado a través del Departamento de Recreación Terapéutica, el Programa de Expresiones Creativas ofrece a los pacientes y personas de la comunidad con discapacidades la oportunidad de utilizar el arte como terapia y como una salida creativa. Los participantes trabajarán tanto con sus compañeros como con el personal para mejorar sus habilidades de pintura. Los participantes deben poder trabajar de forma independiente, tener su propio medio de transporte y ser independientes con sus necesidades de cuidado personal. Los participantes pueden volver a interesarse por el arte o probarlo por primera vez.

Reincorporación a la comunidad:

La reincorporación a la comunidad es una sesión de terapia grupal que se ofrece en el Hospital Gaylord. El propósito es brindar la oportunidad de exponerse a posibles barreras comunitarias, aumentar el conocimiento de los recursos de ocio en la comunidad, aumentar el desarrollo de habilidades mediante la intervención terapéutica fuera del sitio, brindar oportunidades de interacción social y aumentar el funcionamiento físico o cognitivo. El grupo tiene criterios de ingreso específicos, que incluyen, entre otros, tener un plan de alta a un entorno menos estructurado (p. ej., hogar, Traurig House), estar médicamente estable y recibir autorización del médico para salir del hospital durante una hora y media para hacer un viaje comunitario. Los terapeutas tratantes hacen las derivaciones para la reincorporación a la comunidad durante las reuniones de terapia cuando es apropiado para el grupo.

Durante su estancia como paciente hospitalizado, tendrá la oportunidad de probar varios equipos deportivos de adaptación, hablar personalmente con un profesional capacitado y obtener información sobre las subvenciones disponibles para la adquisición de estos equipos.

Para obtener más información, llame al 203-284-2772 o visite nuestro sitio web en www.gaylord.org

SECCIÓN 17

Ejercicio y control del peso

Nutrición y lesión de la médula espinal

Dieta saludable y control del peso
Los buenos hábitos alimenticios son una parte importante de mantenerse sano después de una lesión de la médula espinal. Durante un breve período después de la lesión, sus necesidades nutricionales suelen aumentar. Esto se debe a que su cuerpo está sometido a una gran cantidad de estrés para reparar los daños y combatir las infecciones. A menudo, durante este tiempo se le indica que coma tanto como sea posible, que coma más proteínas o que tome suplementos con alto contenido calórico y proteico.

A medida que el cuerpo se recupera, disminuye la necesidad de calorías y proteínas adicionales. Para evitar el exceso de aumento de peso, lo más probable es que necesite comer menos de lo que comía antes de la lesión. El aumento excesivo de peso puede aumentar el riesgo de lesión de la piel, enfermedades cardíacas, diabetes y presión arterial alta. El exceso de peso también puede dificultar la movilidad y las transferencias.

Si bien no existe un plan de alimentación que sea adecuado para todos, la mayoría de los expertos en nutrición están de acuerdo en que el mejor enfoque es comer más verduras, frutas y granos integrales, cantidades moderadas de proteínas magras, productos lácteos, grasas saludables y menos grasas saturadas, azúcar y sal. Algunos ejemplos de planes de alimentación saludables para tener en cuenta son los siguientes:

• Plan de MyPlate del Departamento de Agricultura de los Estados Unidos (USDA, por sus siglas en inglés) (ChooseMyPlate.gov)
• Dieta mediterránea (MayoClinic.com o Heart.org)
• Dieta DASH (estrategias de alimentación para detener la hipertensión) (DASHDiet.org)

Riesgos para la salud
Tener una lesión de la médula espinal puede aumentar el riesgo de padecer enfermedades cardíacas y diabetes. Puede ayudar a reducir este riesgo siguiendo una dieta saludable, manteniendo un peso bajo y permaneciendo lo más activo posible. Para vigilar y controlar el riesgo es importante verificar periódicamente los niveles de azúcar en sangre, la presión arterial y los niveles de lípidos (triglicéridos, colesterol total, HDL y LDL). Una dieta saludable para ayudar a controlar estos riesgos debe incluir:

- Grasas saludables (aceite de canola o de oliva, frutos secos, semillas, aguacate, pescado graso como el salmón) en lugar de grasas saturadas (grasas animales, mantequilla, manteca vegetal, grasas hidrogenadas, aceite de coco, palma y palmiste).
- Granos integrales (panes integrales, avena, arroz integral, pasta de trigo integral) en lugar de granos refinados (como pan blanco, arroz blanco y pasta blanca).
- Más alimentos de origen vegetal, como tofu, tempeh, edamame, quinoa, frutos secos y legumbres, como lentejas, garbanzos, arvejas y frijoles negros.
- Limitar los azúcares añadidos (bebidas endulzadas con azúcar, caramelos, dulces, cereales endulzados). Para satisfacer a los golosos, se puede optar por fruta fresca.

- Limitar la ingesta de sodio a un máximo de 2,300 miligramos por día. Tenga cuidado con los alimentos con alto contenido de sodio, como sopas, comidas congeladas, carnes procesadas y condimentos. Elija alternativas con bajo contenido de sodio. Para ello, lea las etiquetas de información nutricional y concéntrese en los alimentos que por naturaleza contienen poco sodio (frutas y verduras frescas, carne, aves de corral, pescado y granos frescos).

Nutrición para el bienestar de la piel
Llevar una dieta balanceada con abundante líquido es importante para mantener la piel sana. Si observa ruptura de la piel, deberá prestar especial atención a una nutrición adecuada para ayudar a la cicatrización. Una dieta balanceada con alimentos de todos los grupos le ayudará a obtener las vitaminas, los minerales, las proteínas y las calorías que necesita para la recuperación. La proteína es muy importante porque proporciona los componentes básicos para la cicatrización. Entre las mejores fuentes de proteínas de los alimentos se incluyen las siguientes:

- Carne, pescado y aves de corral
- Huevos
- Frutos secos y mantequillas de frutos secos (mantequilla de maní, mantequilla de almendras, mantequilla de anacardos)
- Frijoles secos y arvejas (como frijoles rojos, frijoles blancos, lentejas, arvejas partidas, garbanzos)
- Productos lácteos, especialmente leche, queso y yogur

También necesitará suficientes calorías provenientes de carbohidratos y grasas saludables para que su cuerpo pueda usar la proteína para cicatrizar. El médico, el nutricionista u otro proveedor de atención médica pueden recomendarle suplementos con alto contenido de calorías y proteínas (disponibles en forma líquida o en polvo) o suplementos de vitaminas y minerales. Estos suplementos pueden ayudar a la cicatrización si su dieta no proporciona una cantidad suficiente de estos nutrientes.

Nutrición para el bienestar de los intestinos y la vejiga
Una dieta rica en fibra puede ayudarle a mantener una función intestinal adecuada. La fibra se encuentra solo en los alimentos vegetales. Actúa como una esponja, arrastrando el agua hacia los intestinos y creando heces más blandas. Es importante beber suficiente líquido para ayudar a que la fibra funcione correctamente. La mayoría de las personas necesitan al menos ocho vasos de líquido al día. Si bien el agua es el mejor líquido para la mayoría, otros líquidos cuentan para esta cantidad.

Entre las mejores fuentes de fibra se incluyen las siguientes:
- Verduras
- Frijoles secos y arvejas (legumbres)
- Frutas (especialmente frescas)
- Granos integrales
- Frutos secos y semillas

La ingesta de fibra recomendada para la mayoría de las personas es de 25 a 35 gramos por día. Cuando se intenta comer más fibra, es mejor hacerlo de forma gradual. Los suplementos de fibra también están disponibles si es difícil obtener suficiente fibra en la dieta (pregunte a su proveedor de atención médica). La ingesta adecuada de líquidos también es importante para mantener la vejiga y los riñones sanos. Beber abundantes líquidos puede disminuir el riesgo de infecciones de las vías urinarias y cálculos renales o vesicales.

Puntos clave:

- Siga una dieta sana y equilibrada, que incluya frutas, verduras, granos integrales, frutos secos y semillas, proteínas magras, productos lácteos y grasas saludables.
- Evite el aumento excesivo de peso prestando atención al tamaño de las porciones, limitando las "calorías vacías" (alimentos y bebidas que le aportan muchas calorías sin mucha nutrición) y manteniéndose lo más activo posible.
- Controle los factores de riesgo de las enfermedades cardíacas y la diabetes: verifique periódicamente el azúcar en sangre, los niveles de lípidos y la presión arterial. Siga las recomendaciones de su médico para mantener estos riesgos bajo control. Elija grasas saludables para el corazón, carbohidratos con alto contenido de fibra y alimentos con bajo contenido de sodio.
- Si tiene lesiones en la piel (úlceras por presión), siga una dieta saludable rica en proteína. Use suplementos con alto contenido de calorías y proteínas o suplementos de vitaminas y minerales si así lo sugiere su proveedor de atención médica.
- Para mantener la piel sana, siga una dieta balanceada, que incluya al menos de seis a ocho vasos de líquido al día. Considere la posibilidad de tomar un suplemento multivitamínico y de minerales básico si existe la probabilidad de que su dieta no esté bien equilibrada.
- Incluya suficiente fibra y líquido para mantener la salud de los intestinos, la vejiga y los riñones.

Cambios de comportamiento:

Planificación de las comidas
Tómese un momento para pensar en cómo se prepara para la comida. Probablemente piense en su comida cuando esté listo para comer. En realidad, pocas personas planifican sus próximas comidas. Sin embargo, las personas que tienen un buen plan de alimentación tienden a elegir alimentos más saludables, tienen niveles de estrés más bajos y ahorran tiempo y dinero.

Cuando planifique las comidas, debe tener en cuenta seis factores:

1) ¿Cuál es su estilo de vida?
Antes de escribir en su planificador de comidas, piense en cómo sus comidas pueden adaptarse mejor a su estilo de vida. ¿Cuánto tiempo tiene para preparar las comidas? ¿Puede preparar su propia comida o depende de que alguien lo ayude? ¿Qué días quiere comer en casa y salir a cenar? ¿Planea comidas para usted o su familia? ¿Con qué frecuencia compra comida para llevarla a casa? ¿Cuál es su presupuesto para alimentos? ¿Cuánta variedad de alimentos quiere? ¿Cuáles son sus comidas o recetas favoritas?

2) Cumpla con un horario.
Su cuerpo funciona mejor con un horario regular. Lo ideal es que coma algo cada tres o cuatro horas todos los días. Es recomendable planificar sus comidas aproximadamente a la misma hora todos los días siempre que sea posible. Puede planificar refrigerios saludables entre comidas. Distribuir la ingesta de alimentos a lo largo del día ayudará a que evite saltarse comidas y comer en exceso.

3) Reserve tiempo para la planificación.
Elija un día que sea menos estresante y que le dé suficiente tiempo para pensar sin distracciones. Si planifica sus comidas inmediatamente antes de comprar comestibles, tendrá una idea de los alimentos que necesita comprar. Si compra alimentos cada dos días, puede planificar sus comidas para dos días a la vez. Si compra alimentos semanalmente, puede planificar sus comidas para toda la semana. Al principio puede parecer una tarea difícil planificar todas las comidas a la vez. Sin embargo, después de unas semanas, encontrará un método de planificación de menús que funcione para usted.

4) Elija alimentos más saludables.
Una vez más, querrá comer muchas frutas y verduras. Coma granos 100 % integrales y carnes magras. Reduzca las grasas de su dieta evitando los refrigerios como las galletas, las papas fritas y los pasteles. Si elige alimentos que no son los más nutritivos, simplemente limite la cantidad que come.

5) Planifique para lo inesperado.
Los pensamientos, los sentimientos e incluso los eventos pueden provocar una "necesidad" de comer cuando en realidad no tiene hambre. Es posible que tenga el hábito de comer cuando se siente triste o solo. Quizás desee comer algo en un partido de béisbol o en una película. Puede evitar que lo pille desprevenido si reconoce sus factores desencadenantes y desarrolla un plan para hacer frente a los impulsos.

6) Elija alimentos que le guste comer.
Por lo general, cuanto más disfruta de la comida, menos necesita sentirse satisfecho.

Hacer compras
En general, los supermercados tienen un diseño similar. El perímetro exterior de la tienda tiene alimentos frescos, que suelen ser los más saludables. Los alimentos que no son tan saludables tienden a estar en los pasillos interiores. Por lo tanto, querrá comprar la mayoría de sus alimentos en el perímetro exterior. También puede comprar alimentos precocinados y tenerlos a mano para comidas rápidas. Es posible que le gusten las comidas saludables "preparadas" que se cocinen fácilmente en el microondas. Puede comprar frijoles, verduras, frutas, sopas y atún enlatados. Sin embargo, debe comprar alimentos precocinados y enlatados con poca o ninguna sal ni azúcares añadidos y evitar los alimentos con conservantes. Debe comparar las etiquetas de información nutricional de productos similares para tomar decisiones más saludables. En general, lo mejor es comprar alimentos bajos en colesterol, grasas, azúcares y sodio. Compare las etiquetas y elija alimentos con alto contenido de grasas monoinsaturadas y poliinsaturadas más saludables y con bajo contenido de grasas saturadas y trans no saludables.

Cocinar
La clave para cocinar sano es reducir la grasa. Si bien algunas grasas son más saludables que otras, todas las grasas tienen un alto contenido de calorías. La forma más saludable de reducir las grasas es comer más frutas y verduras y menos carnes y productos lácteos. Al cocinar, puede sustituir el aceite o la mantequilla con una pequeña cantidad de agua, vino, vinagre saborizado o jugo de frutas. En lugar de tocino o jamón para darle sabor, pruebe con trocitos de tocino o lonchas de jamón magro. El caldo de pollo, carne o verduras sin grasa es una excelente alternativa para dar sabor. Cuando se debe usar aceite, los aceites de oliva y canola son opciones más nutritivas. Hornee, ase, cocine al vapor y saltee sus alimentos. También puede usar una rejilla o una bandeja para asar carnes y aves de corral para permitir que el exceso de grasa se escurra de la carne. La cocción en microondas también puede reducir la grasa. Puede cocinar los alimentos rápidamente sin perder muchos nutrientes. Puede cocinar comidas precocinadas saludables o crear sus propios platos para microondas. Cuando cree platos de gran sabor, anote y reutilice sus recetas.

Comer afuera
Algunos alimentos son más saludables que otros, independientemente del restaurante que visite. Una clave para una alimentación saludable es evitar comer en exceso. A muchas personas les gusta visitar restaurantes de estilo familiar que ofrecen bufés de comida. Sin embargo, las personas que comen en bufés tienden a comer en exceso. También debe limitar el tamaño de las porciones cuando salga a cenar. Si es posible, puede reducir el tamaño de la porción pidiendo un aperitivo o una porción para almuerzo. Puede compartir un plato principal con alguien o comer la mitad y pedir que le envuelvan el resto para llevárselo a casa. ¡Nunca ordene comidas de "tamaño superior"!

Lo mejor es pedir del menú. Ordenar del menú le permite hacer preguntas sobre cómo se prepara un alimento. Si es necesario, puede solicitar cambios más saludables. Por ejemplo, puede solicitar que las carnes o los mariscos se cocinen a la parrilla en lugar de freírlos. Pida que le preparen la comida sin mantequilla o que le sirvan salsas aparte. Pida un elemento sustituto, como una verdura, en lugar de papas fritas, o puede pedirle al mesero que no traiga alimentos que no quiera caer en la tentación de comer.

¡La comida rápida promedio contiene alrededor de 1,200 calorías! Es mejor limitar sus comidas a aproximadamente 500 calorías y 15 a 20 gramos de grasa. Debería preguntar por la guía nutricional y seleccionar alimentos bajos en calorías, colesterol, grasas, azúcar y sal. Agregue sabor y volumen a los sándwiches con lechuga, tomates, brotes, pepinillos, pimientos o cebollas. Elija pollo a la parrilla, papa al horno o ensalada en lugar de hamburguesas y papas fritas. También querrá elegir bebidas saludables. El agua es lo mejor. Puede probar con leche descremada o con un 1 % de grasa, refrescos bajos en calorías o té o café sin azúcar. Evite los refrescos, los batidos y las bebidas con alcohol con alto contenido calórico.

Ejemplo de cómo han cambiado los tamaños de las porciones

Alimento	**Calorías por porción hace 20 años**	**Calorías por porción en la actualidad**
Bagel	140 calorías (3 in de diámetro)	350 calorías (6 in de diámetro)
Hamburguesa con queso de comida rápida	333 calorías	590 calorías
Papas fritas de comida rápida	210 calorías (2.4 oz)	610 calorías (6.9 oz)
Refresco en botella	85 calorías (6.5 oz)	250 calorías (20 oz)
Sándwich de pavo	320 calorías	820 calorías (sándwich de 10 in)

Mejorar el diálogo interno
La forma en que piensa impacta directamente en cómo se siente y en lo que hace. Si se siente bien consigo mismo, es más probable que cuide su salud en general. Por otro lado, su diálogo interno puede frenarle. Esto sucede cuando se tienen pensamientos como:

- "No puedo hacer ejercicio porque estoy en silla de ruedas".
- "Nunca estaré sano debido a mi enfermedad".

El diálogo interno es un proceso aprendido basado en creencias personales desarrolladas a través de experiencias de vida. Debido a que el diálogo interno es un proceso que se aprende, puede cambiarlo y mejorarlo. El objetivo es que su diálogo interno trabaje a su favor, no en su contra. Por ejemplo:

- "Puedo estar sano comiendo alimentos nutritivos y manteniéndome activo".
- "Puede que lleve tiempo y trabajo duro alcanzar mis metas, pero puedo hacerlo".
- "No lo logré todo hoy, pero trabajaré más duro mañana".

Además de sus propios pensamientos, las influencias externas pueden afectar su programa de control de peso. Los amigos y la familia pueden ser una fuente maravillosa de apoyo si les da sugerencias sobre las formas en que pueden apoyarlo. Pídales retroalimentación, elogios y comentarios sobre los cambios que noten en usted. Un compañero de dieta es otra fuente de apoyo. El compañero puede ser un amigo, compañero de trabajo o miembro de la familia. Pueden animarse mutuamente mientras hacen compras y hacen ejercicio juntos. En última instancia, realmente depende de usted tomar el control de su vida. Con la práctica, puede mejorar su diálogo interno para mejorar su salud general.

- Sea honesto consigo mismo.
- No intente ser perfecto.
- Evite exagerar demasiado.
- No intente predecir el futuro.
- Mantenga una actitud positiva.
- No sea autocrítico.
- Reconozca lo bueno con lo malo.
- Felicítese por una tarea bien hecha.

Reducir el estrés

Controlar el estrés es una clave importante para mantener conductas saludables, ya que las conductas alimentarias suelen cambiar cuando se siente estresado. Las personas que experimentan constantemente síntomas de estrés suelen correr un mayor riesgo de sufrir problemas de salud graves, como enfermedades, adicciones y depresión. Si bien nadie vive libre de estrés, usted puede minimizar su impacto. Hay muchas cosas que puede hacer para sentirse mejor emocional y físicamente.

- Duerma lo suficiente.
- Coma comidas y refrigerios saludables regularmente.
- Realice actividades físicas con regularidad porque su cuerpo puede combatir mejor el estrés cuando está en forma.
- Elimine o reduzca el consumo de cafeína y tabaco.
- Busque un equilibrio entre el trabajo y el ocio.
- ¡Abrace a alguien!
- Sea firme con sus sentimientos, opiniones o creencias en lugar de enojarse, ponerse a la defensiva o ser pasivo.
- Sea socialmente activo con sus amigos y familiares.

Síntomas de estrés

- **Ansiedad**
- **Miedo**
- **Irritabilidad**
- **Mal humor**
- **Baja autoestima**
- **Miedo al fracaso**
- **Incapacidad para concentrarse**
- **Avergonzarse fácilmente**
- **Preocupación por el futuro**
- **Desmemoria**
- **Rechinado de dientes**
- **Incremento del consumo de tabaco**
- **Aumento del consumo de drogas/alcohol**
- **Impulsividad**
- **Pérdida del apetito o comer en exceso**
- **Fácil de sobresaltar**
- **Llorar sin motivo aparente**
- **Temblores**
- **Transpiración/manos sudorosas**
- **Aumento del ritmo cardíaco**
- **Tics nerviosos**
- **Cansarse con facilidad**
- **Garganta y boca resecas**
- **Problemas para dormir**
- **Diarrea/indigestión/vómitos**
- **Mariposas en el estómago**
- **Dolores de cabeza**
- **Síndrome premenstrual**
- **Dolor de cuello o parte inferior de la espalda**
- **Susceptibilidad a las enfermedades**

Fijar metas
Las metas realistas ayudan a darle dirección y propósito. Los objetivos a corto plazo no suelen tomar más de un par de semanas en lograrse, pero los objetivos a largo plazo tardan más.

Perder peso es difícil, especialmente para las personas con LME. No es razonable pretender bajar 20 libras en 2 semanas. De hecho, perder peso demasiado rápido lo pone en riesgo de tener problemas de salud como cálculos biliares, desequilibrio electrolítico y pérdida de masa muscular. En cambio, debe establecer objetivos realistas de pérdida de peso a corto plazo, como perder 1 o 2 libras a la semana. Perder 20 libras puede llevar 6 meses o un año.

Las investigaciones también muestran que la acumulación de grasa alrededor de la cintura puede tener un efecto negativo en la salud. Debido a que casi todas las personas con LME pierden parte o la totalidad de los músculos abdominales, es probable que tenga más grasa en el abdomen. Sin embargo, aún puede establecer una meta para reducir el tamaño de su cintura. El tamaño de cintura saludable para los hombres es inferior a 40 in e inferior a 35 in para las mujeres.

El índice de masa corporal (IMC) describe su peso con relación a su estatura. Puede calcular su IMC utilizando la tabla que aparece a continuación. Al final de la tabla puede saber si su IMC se clasifica como normal (saludable), sobrepeso (con riesgo de problemas de salud) u obesidad (con alto riesgo de problemas de salud). Si su IMC es mayor o igual a 25, puede mejorar su salud estableciendo una meta para reducir su valor.

Índice de masa corporal

ESTATURA / IMC	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	35	40
	PESO EN LIBRAS													
5 ft 0 in	97	102	107	112	118	123	128	133	138	143	148	153	179	204
5 ft 1 in	100	106	111	116	122	127	132	137	143	148	153	158	185	211
5 ft 2 in	104	109	115	120	126	131	136	142	147	153	158	164	191	218
5 ft 3 in	107	113	118	124	130	135	141	146	152	158	163	169	197	225
5 ft 4 in	110	116	122	128	134	140	145	151	157	163	169	174	204	232
5 ft 5 in	114	120	126	132	138	144	150	156	162	168	174	180	210	240
5 ft 6 in	118	124	130	136	142	148	155	161	167	173	179	186	216	247
5 ft 7 in	121	127	134	140	146	153	159	166	172	178	185	191	223	255
5 ft 8 in	125	131	138	144	151	158	164	171	177	184	190	197	230	262
5 ft 9 in	128	135	142	149	155	162	169	176	182	189	196	203	236	270
5 ft 10 in	132	139	145	153	160	167	174	181	188	195	202	207	243	278
5 ft 11 in	136	143	150	157	165	172	179	186	193	200	208	215	250	286
6 ft	140	147	154	162	169	177	184	191	199	206	213	221	258	294
6 ft 1 in	144	151	159	166	174	182	189	197	204	212	219	227	265	302
	NORMAL						SOBREPESO					OBESIDAD		

Fuente: National Heart, Lung and Blood Institute

Participar en actividades físicas:

La actividad física es cualquier movimiento muscular del cuerpo que utilice energía. Cuando aumenta su producción de energía, quema calorías más rápido y pierde grasa, a la vez que gana masa muscular. Las personas que realizan actividad física con regularidad suelen sentirse mejor, tienen más energía y están más sanas que las personas que no lo hacen.

No importa cuál sea su nivel de discapacidad, no limite sus actividades físicas únicamente por el hecho de que tiene movilidad limitada. Puede obtener beneficios de salud sustanciales si realiza de 20 a 30 minutos de actividad física moderada día por medio. Las actividades moderadas requieren un poco de esfuerzo físico, pero debería poder mantener una conversación cómodamente mientras participa.

Hay muchas maneras de realizar una cantidad moderada de actividad física. Algunas actividades están disponibles a través de organizaciones y fundaciones locales y nacionales que ofrecen actividades como caza, pesca, tiro, clases de acondicionamiento físico, seminarios y atletismo competitivo. De hecho, los deportes en silla de ruedas son otra forma de realizar actividad física. El número de deportes que se ofrecen a participantes discapacitados ha crecido hasta asemejarse al de los deportes que se ofrecen a participantes sin discapacidades. Puede participar en todo lo que desee, desde el baloncesto tradicional en silla de ruedas hasta el fútbol en silla de ruedas eléctrica. En algunos casos, las organizaciones y fundaciones incluso le proporcionarán el equipo de adaptación que necesita para participar.

La actividad física también puede ser parte de su vida diaria. Por ejemplo, es posible que tenga un trabajo que lo mantenga físicamente activo levantando o empujando con regularidad. Incluso agregar algunas actividades de rutina en la casa además de las que está haciendo actualmente puede contribuir en gran medida a mejorar su salud general. Estas actividades incluyen limpiar, trabajar en el jardín y jugar con niños. Es posible que tenga pasatiempos físicamente activos, como el arte, la pesca y la caza. Incluso puede mantenerse físicamente activo andando en bicicleta o empujando una silla de ruedas.

Mantener el éxito a largo plazo:

Cuando alcance sus metas, necesita volver a evaluar su situación. Por ejemplo, puede alcanzar la meta de perder 10 libras y decidir simplemente trabajar para mantener su peso. Es posible que deba establecer una nueva meta. De nuevo, depende de lo que quiera.

Es posible que tenga problemas con la transición de la pérdida de peso al mantenimiento del peso. El problema común es que las personas no ajustan adecuadamente su ingesta diaria de calorías. Por ejemplo, puede perder peso con una ingesta diaria de 1,800 calorías, y pasar a 2,500 calorías por día después de alcanzar sus objetivos de pérdida de peso. En cambio, debe aumentar gradualmente su ingesta diaria de calorías. Puede hacerlo agregando entre 200 y 250 calorías por día a su dieta. Si continúa perdiendo peso después de una semana, puede aumentar su ingesta diaria en otras 200 calorías. Cuando aumenta su ingesta de calorías a un nivel en el que su peso se mantiene estable, puede dejar de aumentarla.

Como persona con LME, también debe visitar a su médico al menos una vez al año. Su cuerpo cambia a medida que envejece. Es posible que tenga otros problemas de salud, lo que puede significar que necesite cambiar o modificar sus necesidades nutricionales. La mejor manera de prevenir y controlar los problemas es que acuda a la consulta médica con regularidad.

Esta ficha informativa describe brevemente el *Programa de control de peso en el hogar EatRightTM para personas con discapacidad de la médula espinal*, financiado por la Education Foundation de PVA y desarrollado por el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la UAB en colaboración con el Departamento de Ciencias de la Nutrición. *EatRight*TM es un programa integral sobre los 12 elementos comprobados para el control efectivo del peso. El programa con base en el hogar utiliza lecciones en video y tareas de libros de actividades para guiar a los consumidores por el programa de control de peso de 12 semanas. Se puede adquirir en la Oficina de Servicios de Investigación de la UAB llamando al 205-934-3283. Esta información no pretende ni implica sustituir el consejo médico profesional. Consulte siempre a un médico u otro profesional de la salud calificado sobre cualquier asunto relacionado con la salud individual antes de iniciar o cambiar cualquier tratamiento médico. Nada de lo contenido en estas columnas está destinado a fines de diagnóstico médico o tratamiento.

Publicado por la Oficina de Servicios de Investigación
619 19th Street South - SRC 529
Birmingham, AL 35249-7330
(205) 934-3283 o (205) 934-4642 (solo TTD)
www.spinalcord.uab.edu / sciweb@uab.edu
Fecha: enero de 2005
Editado por Phil Klebine, MA; Linda Lindsey, MD; Yuying Chen, MD PhD; Suzanne Henson, MS RD LD; Christina Oleson, MD; Shirley Estill, BA
© 2005 Board of Trustees of the University of Alabama. La Universidad de Alabama en Birmingham ofrece igualdad de oportunidades en la educación y el empleo.
Información utilizada con permiso del Sistema Modelo de Lesiones de la Médula Espinal de la Universidad de Alabama en Birmingham (UAB-SCIMS, por sus siglas en inglés).

Antes de empezar a hacer ejercicio

Introducción:
La actividad física y el ejercicio regulares tienen muchos beneficios e, independientemente del nivel de la lesión, el ejercicio es para todos. Mantenerse activo a menudo se considera un factor clave para conservar y mejorar la salud general. Los beneficios de la actividad física moderada pueden ser aún mayores para las personas con discapacidades, ya que tienden a llevar estilos de vida menos activos. Informe a su médico de atención primaria antes de comenzar una nueva rutina de ejercicios para asegurarse de que no haya problemas médicos que deba considerar una vez que comience a hacer ejercicio. Si es posible, consulte a un profesional del ejercicio capacitado para obtener una prescripción de ejercicio individualizada.

Beneficios de la actividad física y el ejercicio regulares:

- Control de peso
- Mejora de la fuerza y la resistencia para realizar las actividades de la vida diaria
- Disminución de la ansiedad y la depresión
- Mayor sensación de bienestar
- Protección contra el desarrollo de enfermedades crónicas como la diabetes
- Prevención de afecciones secundarias tales como enfermedades cardiovasculares, úlceras por presión, hipertensión y dificultad respiratoria
- Aumento de la función cardíaca (del corazón) y pulmonar (del pulmón)
- Disminución del colesterol y la presión arterial

Tipos de ejercicio:

Existen diferentes tipos de ejercicio que pueden beneficiarlo de diferentes maneras: *Ejercicio cardiovascular:* beneficia principalmente al corazón, al sistema circulatorio y a los pulmones. Algunos ejemplos de ejercicio cardiovascular son:

- Ejercicio aeróbico
- Entrenamiento en circuito
- Ergometría del brazo
- Ergometría de silla de ruedas
- Deportes (tenis, baloncesto, natación, *quad rugby*, ciclismo, etc.)

El Colegio Estadounidense de Medicina Deportiva (ACSM, por sus siglas en inglés) recomienda que los adultos realicen ejercicio aeróbico de intensidad moderada durante al menos 30 minutos al menos 5 días a la semana, lo que puede incluir tareas del hogar, propulsión rápida de la silla de ruedas y ejercicio durante el cual aún pueda hablar con facilidad.

El ACSM también recomienda que los adultos hagan ejercicio de alta intensidad durante al menos 20 minutos al menos 3 días a la semana, lo que puede incluir la práctica de deportes y ejercicios que le hagan sentir sin aliento. No es necesario que el ejercicio se realice de una vez. Dos sesiones de 10 minutos de ejercicio pueden ser tan beneficiosas como una sesión de 20 minutos, ya que está activo con más frecuencia. Siempre es una buena idea empezar despacio y aumentar gradualmente la cantidad de tiempo y días por semana que hace ejercicio. La Red de información sobre lesiones de la médula espinal recomienda comenzar con 10 minutos de ejercicio día por medio y luego aumentar lentamente el tiempo de ejercicio.

Hay muchas maneras de incorporar el ejercicio cardiovascular a su vida diaria. Si usa una silla de ruedas manual, intente estacionarse un poco más lejos de la entrada de la tienda y usar una rampa en lugar de un elevador.

La mejor manera de mantenerse activo es hacer que sus familiares y amigos también estén activos. Incluso ir de compras al centro comercial puede añadir algo de ejercicio aeróbico a su rutina diaria.

Ejercicio de resistencia: los principales beneficios son el fortalecimiento (mejora de la fuerza muscular) o una mejor resistencia para que pueda hacer cosas por más tiempo (mejora de la resistencia muscular). Algunos ejemplos de ejercicios de resistencia son:

- Máquinas de pesas
- Pesas libres
- Bandas de ejercicio

Hay dos formas de entrenar la resistencia: para ganar fuerza muscular o para desarrollar resistencia muscular. Si su objetivo es aumentar la fuerza muscular, debe incrementar el peso (uno que le resulte difícil de levantar más de 6 a 8 veces). Realice entre 3 y 5 series de 6 a 8 repeticiones cada una, con al menos 3 a 5 minutos de descanso entre series. Si su objetivo es aumentar la resistencia muscular, debe usar un peso más ligero (uno que pueda levantar al menos entre 12 y 15 veces). Realice por lo menos entre 2 y 3 series de 12 a 15 repeticiones cada una, con 1 o 2 minutos de descanso entre series. Es importante respirar durante el entrenamiento de resistencia. Exhale mientras empuja el peso hacia arriba o hacia afuera e inhale mientras lo baja o lo atrae hacia usted. Las sesiones de entrenamiento de resistencia deben realizarse de 2 a 3 veces por semana con al menos un día de descanso entre ellas.

Ejercicio de flexibilidad: dirigido principalmente a brindarle una mayor amplitud de movimiento en las articulaciones y más flexibilidad corporal. Algunos ejemplos son:

- Estiramiento
- Estiramiento con ayuda
- Yoga
- Pilates

El entrenamiento de flexibilidad debe incorporarse antes y después de cada entrenamiento cardiovascular y de fuerza. Asegúrese de mantener los estiramientos (sin rebotar) durante 30 a 60 segundos y progrese lentamente. Recuerde que los estiramientos nunca deben ser dolorosos.

Consideraciones relacionadas con la lesión de la médula espinal al hacer ejercicio:

- **Incontinencia:** asegúrese de vaciar los intestinos y la vejiga antes de hacer ejercicio.

- **Espasticidad:** estire los grupos de músculos espásticos y evite los ejercicios que causen espasticidad excesiva.

- **Hipotensión ortostática (caída de la presión arterial):** controle la presión arterial durante el ejercicio, evite los movimientos rápidos y asegúrese de beber suficiente agua.

- **Termorregulación (temperatura corporal irregular):** asegúrese de llevar ropa adecuada en climas cálidos o fríos y beba abundante agua.

- **Úlceras por presión:** asegúrese de mantener sus pautas para aliviar la presión mientras hace ejercicio y quítese la ropa sudada tan pronto como termine de hacerlo.

- **Distensión articular:** no continúe con el ejercicio si siente algún dolor en las articulaciones mientras se ejercita. Consulte a su médico antes de comenzar a hacer ejercicio si tiene antecedentes de dolor en las articulaciones, especialmente en los hombros. Si siente dolor en las articulaciones, es posible que deba evitar ciertos ejercicios. Considere la posibilidad de consultar a un profesional especializado en ejercicio físico con el fin de obtener un programa personalizado que excluya ejercicios que causan dolor en las articulaciones.

Consideraciones de seguridad importantes:

- Deje de hacer ejercicio si siente dolor, malestar, náuseas, mareos, aturdimiento, dolor en el pecho, latidos cardíacos irregulares, falta de aliento o manos sudorosas.

- Revise los medicamentos y sus efectos durante el ejercicio.

- Beba abundante agua.

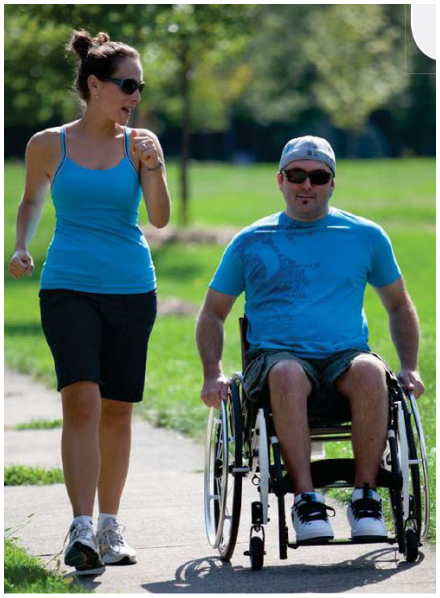
- Use ropa adecuada.

- Establezca metas realistas a corto y largo plazo.

- Encuentre y siga un programa de ejercicios que cumpla con sus objetivos específicos.

RRTC on Secondary Conditions in the Rehabilitation of Individuals with Spinal Cord Injury
MedStar National Rehabilitation Network
Copyright@2012 RRTC on Spinal Cord Injury y biblioteca de videos instructivos - Todos los derechos reservados
Patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y la Rehabilitación (NIDRR, por sus siglas en inglés), el Departamento de Educación de los Estados Unidos, subvención número H133B090002 y la Fundación Craig H. Neilsen, otorgamiento número 184425 en colaboración con el Hospital Nacional de Rehabilitación MedStar.

El ejercicio y la lesión de la médula espinal



Introducción:
Para obtener beneficios importantes en cuanto a la condición física, los adultos con una lesión de la médula espinal deben realizar al menos 20 minutos de actividad aeróbica de intensidad moderada o vigorosa 2 veces por semana y 3 series de 8 a 10 repeticiones de entrenamiento de fuerza para cada grupo muscular 2 veces por semana. Los expertos recomiendan que todos los adultos sanos con una lesión de la médula espinal reserven un tiempo para hacer actividad física. Esta parte del día debe ser agradable, así que escoja actividades que le gusten y hágalas divertidas. Intente incorporar tanto actividad aeróbica como entrenamiento de fuerza. Si acaba de lesionarse, está embarazada, es propenso a la disreflexia autónoma o tiene otras afecciones médicas, debe hablar con su profesional de la salud para averiguar qué tipos y cantidad de actividad física son adecuados en su caso. Un profesional de la salud puede incluir un médico, un fisioterapeuta o un profesional especialista en ejercicio.

Actividad aeróbica:
Moderada significa relativamente intensa y usted siente que podría continuar por mucho tiempo. Puede hablar, pero no cantar su canción favorita, durante la actividad. Según una escala de 0 a 10, la actividad física de intensidad moderada suele ser de 5 o 6.

Vigorosa es muy intensa y usted siente que solo puede continuar por un corto tiempo antes de cansarse. No podrá decir más que unas pocas palabras sin hacer una pausa para respirar. Según una escala de 0 a 10, la actividad física de intensidad vigorosa suele ser de 7 u 8.

Ideas de actividades:
¿No está seguro de cómo mantenerse activo? Hay un montón de actividades para elegir, tanto para interiores como para exteriores. Intente encontrar una combinación de ejercicios que trabajen diferentes partes del cuerpo y que combinen actividades aeróbicas y entrenamiento de fuerza. Sobre todo, asegúrese de elegir actividades que disfrute y que sean seguras para usted. Estas son algunas sugerencias para empezar.

Silla de ruedas manual: actividades aeróbicas
- *Ruede por diversión y resistencia*
- *Haga ciclismo con una bicicleta de mano o estática*
- *Nade*
- *Juegue a arrojarse la pelota con sus hijos*
- *Siga un video de ejercicios*
- *Juegue al baloncesto*

Silla de ruedas manual: entrenamiento de fuerza
- *Desarrolle fuerza con una banda de resistencia*
- *Levante pesas. ¿No tiene ninguna? Use latas o botellas de agua de la cocina*
- *Utilice poleas de cable*

Silla de ruedas eléctrica: actividades aeróbicas
- *Juegue a las bochas*
- *Nade con asistencia*
- *Use un ergómetro de brazo*
- *Haga ejercicios con el bipedestador*
- *Baile*
- *Levante una barra para ejercitar los bíceps*

Silla de ruedas eléctrica: entrenamiento de fuerza
- *Utilice poleas de cable*
- *Haga ejercicio con una banda de resistencia*
- *Practique yoga, pilates o taichi para relajarse y desarrollar equilibrio y fuerza*

Beneficios de la actividad física:
La actividad física es divertida y ¡tiene buenos beneficios! Las investigaciones muestran que seguir las pautas mejora el acondicionamiento aeróbico y de fuerza. Estos son algunos de los beneficios que puede esperar:

- *Mayor resistencia para poder desplazarse con la silla por más tiempo*
- *Transferencias más fáciles dentro y fuera de la silla*
- *Mejora del cuidado personal y la movilidad*
- *Mejor salud y calidad de vida en general*
- *Más energía*
- *Más interacción social con los demás*

Estar activo puede tener otros beneficios:

- *Menos dolor*
- *Menor riesgo de estrés*
- *Menor riesgo de depresión*
- *Reducción del colesterol y las grasas en la sangre, lo que puede disminuir el riesgo de desarrollar varias enfermedades crónicas*
- *Mejora de la capacidad para regular la glucosa en sangre, lo que reduce el riesgo de diabetes tipo 2*
- *Mejor calidad del sueño*

Cree su propio plan de acción:

Los estudios científicos han demostrado que es mucho más probable que las personas realicen actividad física si elaboran un plan realista y detallado. Su plan de acción se puede configurar como un calendario semanal. Aproveche la tecnología para mantenerse en el buen camino. Por ejemplo, si usa un teléfono inteligente, programe recordatorios. Incluya en su plan de acción qué actividad va a realizar, dónde, cuándo y con quién, durante cuánto tiempo y con qué intensidad. ¡Diviértase y asegúrese de elegir actividades que le gusten!

A continuación, se muestra un ejemplo de plan de acción. Puede sustituir las actividades de la tabla por otras que disfrute más. Por lo tanto, en lugar de ejercitarse con la silla, pruebe con otra actividad aeróbica, como andar en bicicleta. En lugar de hacer ejercicios con bandas de resistencia, levante pesas o latas de sopa. El objetivo es incorporar la actividad física a su día para mantenerse en forma y divertirse.

Ejemplo de plan de acción:

	DOM.	**LUN.**	**MAR.**	**MIÉRC.**	**JUEV.**	**VIER.**	**SÁB.**
Actividad	frisbee/jugar a arrojarse la pelota con niños	libre	banda de resistencia	libre	dar una vuelta con la silla de ruedas	libre	libre
Dónde	parque o patio trasero		casa		sendero		
Cuándo	2 p. m.		8 a. m.		7 p. m.		
¿Cuánto tiempo?	10 min		10 min		de 10 a 15 min		
Intensidad	moderada		moderada		moderada		

Una vez que esté disfrutando de una actividad física regular, aumente gradualmente la intensidad para obtener más beneficios de acondicionamiento físico. Para obtener más información y ejemplos de cómo redactar un plan de acción, visite www.sciactioncanada.ca.

Cómo lograr que su plan se cumpla:

¿Necesita ayuda para cumplir realmente con su plan de acción? Estas son las tres tácticas que puede probar para evitar convencerse de no realizar la actividad planeada:

1. Use señales de acción. Las señales son factores desencadenantes de un comportamiento planificado. Por ejemplo, si planea ir a nadar después del trabajo, coloque las gafas para nadar al lado de la computadora.

2. Concéntrese en la primera etapa: la preparación. Si ha puesto el despertador y ha planificado una actividad matutina, pero está perdiendo la motivación por todo lo que implica, concéntrese en vestirse adecuadamente y salir por la puerta... ¡El resto caerá por su propio peso!

3. Haga planes de ejercicio con otras personas. Serán la voz de su conciencia y se motivarán mutuamente.

Es más fácil de lo que piensa

Es posible que sienta que la actividad física es demasiado difícil. Estas son algunas barreras posibles y formas de superarlas.

Falta de tiempo:
- Elabore un plan de acción
- Haga actividad física con su familia y amigos
- ¿Tiene tiempo libre? Conviértalo en un momento para hacer actividad física

Barreras físicas:
- La actividad física puede reducir el dolor.
- Vale la pena. Se sentirá lleno de energía.
- ¡Hay una manera! La adaptación adecuada del equipo y la actividad puede ajustarse a usted.

Falta de apoyo/falta de acceso:
- Consiga un compañero de ejercicio.
- Conéctese con el centro recreativo de su comunidad o con el departamento de recreación municipal.
- Pruebe un video de ejercicios, como los videos de Active Home, disponibles en el sitio web de SCI Action Canada.

"No puedo":
- Empiece con lo que sabe y desarrolle sus habilidades.
- Haga un recorrido por una instalación que ofrezca una actividad que le interese.
- ¿Muy caro? Hay varios programas comunitarios que tienen equipos adaptados disponibles para que los utilice en sus actividades.

Manténgase activo de forma segura:

Estos son algunos consejos prácticos e importantes para evitar lesiones:

- Consulte siempre con un médico antes de comenzar un programa de actividad física.

- Progrese despacio. Lo que busca es un poco de dolor muscular, no un dolor intenso.

- Revise su piel para ver si tiene llagas o úlceras por presión. Si esto le preocupa, intente cambiar su peso corporal cada 10 a 15 minutos. Considere equipar su silla con un cojín especial para aliviar la presión.

- Manténgase fresco. Dado que la sudoración puede inhibirse por debajo del nivel de la lesión, rocíese regularmente con una botella de agua cuando haga ejercicio los días de calor. Si está adentro, use también un ventilador.

- Conozca los signos y síntomas de la disreflexia autónoma (DA). Si cree que tiene DA, quédese sentado. Si resuelve la causa sospechosa y los síntomas no desaparecen, llame a un médico.

Toda la información que contiene esta sección es gracias a:

SCI GET FIT TOOLKIT

SCI ACTION CANADA

RECURSO CANADIENSE PARA AYUDAR A LOS ADULTOS CON LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL A CUMPLIR LAS PAUTAS DE ACTIVIDAD FÍSICA

SECCIÓN 18

Servicios ambulatorios de Gaylord

En algún momento de su rehabilitación, es posible que necesite servicios ambulatorios.

Servicios médicos ambulatorios:
El Departamento de Servicios Médicos Ambulatorios del Hospital Gaylord proporciona evaluaciones médicas y seguimiento. El Departamento de Servicios Médicos Ambulatorios cuenta con fisiatras expertos en el tratamiento de personas con lesiones de la médula espinal. Los fisiatras de Gaylord pueden recetar tratamientos especializados para la espasticidad. Además, en Gaylord se ofrecen servicios de ginecología y consultas de urología accesibles para sillas de ruedas.

Servicios de terapia ambulatoria:
Por lo general, los servicios de terapia ambulatoria se le brindan cuando vive en su entorno doméstico y puede asistir a la terapia fuera de su hogar. El Departamento de Terapia Ambulatoria del Hospital Gaylord ofrece servicios de fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla.

Cuenta con terapeutas expertos y equipo especializado para la rehabilitación de lesiones de la médula espinal. Estos equipos incluyen:

- **Alfombrillas de tratamiento acolchadas regulables en altura**
- **Máquinas de levantamiento de pesas accesibles para sillas de ruedas**
- **Bipedestadores**
- **Ergómetros para la parte superior del cuerpo accesibles en sillas de ruedas (bicicletas de brazo o UBE, por sus siglas en inglés)**
- **Sistemas de marcha con reducción del peso**
- **Bicicleta de estimulación eléctrica funcional (bicicleta Stim/bicicleta de EEF)**
- **Unidades de estimulación eléctrica**
- **Modalidades**
- **Capacidades de entablillado**
- **Máquina de ejercicios para la parte superior del cuerpo monitoreada por computadora (BTE)**
- **Ekso**

Además de los servicios de terapia descritos, el Departamento de Terapia Ambulatoria de Gaylord también ofrece los siguientes servicios especializados:

- **Terapia acuática**
- **Clínica de servicios de evaluación de sillas de ruedas**
- **Clínica ortopédica y protésica**
- **Programa independiente de bicicletas Stim**
- **Programas de acondicionamiento físico independientes en los gimnasios de terapia y la piscina**

Servicios de psicología ambulatoria:
El Departamento de Psicología ofrece servicios de asesoramiento cognitivo-conductual a corto plazo, basados en la evidencia, con el objetivo de ayudar a las personas a adaptarse a una lesión catastrófica (lesión cerebral traumática, accidente cerebrovascular, lesión de la médula espinal) y problemas relacionados, como el abuso de sustancias, el trastorno de estrés postraumático, el dolor crónico y los problemas generales de salud mental.

Servicios adicionales:
Las consultas de nutrición también se realizan como parte de los servicios ambulatorios de Gaylord.

SECCIÓN 19

Investigación

Ahora y en el futuro, la cantidad de descubrimientos y avances en la búsqueda de una cura para la parálisis solo seguirá aumentando. La investigación con células madre ha demostrado ser prometedora para ayudar a los nervios de la médula espinal a reconectarse y a mejorar la fuerza y la coordinación. Hay muchos ensayos clínicos en curso que están evaluando tratamientos novedosos para la lesión de la médula espinal. Dependiendo del hospital donde recibió tratamiento después de la lesión, es posible que ya haya participado en un estudio clínico para determinar los tratamientos óptimos para las personas con lesiones de la médula espinal. El Hospital Gaylord forma parte del Centro Regional de Lesiones de la Médula Espinal de Spaulding, Nueva Inglaterra, uno de los catorce sistemas modelo en los Estados Unidos. Estos centros están llevando a cabo investigaciones relacionadas con la recuperación así como con las prácticas óptimas para gozar de una vida sana, feliz y productiva después de una lesión de la médula espinal. Incluso después de salir del Hospital Gaylord, es importante mantenerse en contacto con el centro mediante visitas de seguimiento al menos una vez al año. Su proveedor de atención médica puede informarle sobre los tratamientos más actuales y las mejores prácticas para vivir con una lesión de la médula espinal.

Para obtener más información sobre los estudios de investigación sobre las LME en los Estados Unidos, inicie sesión en: www.clinicaltrials.gov

Para obtener más información sobre la investigación de los sistemas modelo de LME, inicie sesión en: www.MSKTC.org

Instituto Milne para la Innovación Sanitaria
El Instituto Milne para la Innovación Sanitaria es el resultado de una generosa donación de George y Carol Milne. “Como científico e investigador en biomedicina con un amplio interés en los resultados, está claro que Gaylord ocupa un nicho único que no está bien representado en nuestro país: los pacientes que se están recuperando de lesiones o enfermedades devastadoras”, dijo George Milne, Jr., PhD, vicepresidente ejecutivo retirado de Investigación y Desarrollo Globales y presidente de Investigación Central de Pfizer, Inc.

Ubicado en el campus de Gaylord en Wallingford, Connecticut, el Instituto Milne lleva a cabo investigaciones y desarrolla prácticas y tecnologías aplicadas basadas en la evidencia, que tienen el potencial de cambiar vidas en todo el mundo, al aprovechar la experiencia de Gaylord en el cuidado de lesiones cerebrales y de la médula espinal, accidentes cerebrovasculares complejos, amputaciones y enfermedades pulmonares.

El instituto proporciona un entorno colaborativo y multidisciplinario para que investigadores dedicados trabajen con el equipo de médicos de Gaylord y, al mismo tiempo, se asocien con corporaciones y fundaciones para llevar a cabo y difundir investigaciones orientadas a los datos. Todas las asociaciones corporativas y de investigación forman parte del instituto, incluidos dos centros de intercambio profesional: el Centro de Investigación e Innovación y el Centro de Tecnologías Aplicadas.

DEFENSA

Hay varias opciones para asuntos de defensa. Consulte la información de contacto a continuación.

- Protección y defensa de las personas con discapacidades en el estado de Connecticut 1-860-297-4300
- Center for Medicare Advocacy, Inc. 1-800-262-4414

- Oficina del Defensor del Pueblo de Atención Administrada/Defensor de la Salud del Estado de Connecticut 1-866-466-4446

Spinal Cord Injury Association de Connecticut, una división de United Spinal
Hospital Gaylord
50 Gaylord Farms Rd.
Wallingford, CT 06492
(203) 284-2910
www.sciact.org
nsciact@gmail.com

Spinal Cord Injury Association Connecticut a Chapter of United Spinal Association (SCIACT) es un grupo de personas que se unen con la esperanza de mejorar las vidas de las personas que presentan alguna lesión o enfermedad relacionada con la médula espinal en el estado de Connecticut.

Algunos de los servicios que ofrece esta organización incluyen grupos de apoyo para las LME y el programa de asistencia entre pares. El propósito del programa de asistencia entre pares es brindar apoyo a las personas con una lesión reciente, al ofrecerles la oportunidad de hablar con otras personas que comparten experiencias y circunstancias similares. Se trata de un proceso por el cual una persona con discapacidad ofrece asistencia a otras personas con discapacidad a través de su formación especializada, sus experiencias personales y su deseo de ayudar. Los pacientes hospitalizados en el Hospital Gaylord deben comentar al equipo de tratamiento su interés en este programa. Cualquier miembro del equipo puede hacer una derivación para este programa. Los interesados en convertirse en asistentes de pares deben haber sufrido su lesión hace por lo menos un año. Comuníquese directamente con la división de Connecticut para obtener más información sobre este programa.

Grupos de apoyo para LME en Connecticut

Hospital Gaylord, Wallingford CT
Contacto: Tim Kilbride
(203) 284-2875

Mt. Sinai Rehabilitation Hospital Hartford, CT
Contacto: Paige McCullough-Casiano
(860) 714-2421

Hospital for Special Care New Britain, CT
Contacto: Sarah Barnes
(860) 827-1958, int. 5068

Travis Roy Foundation [Fundación Travis Roy]
Hemenway & Barnes LLP
60 State Street, 8th Floor
Boston, MA 02109
(617) 619-8257
www.Travisroyfoundation.org
Correo electrónico: info@travisroyfoundation.org

La Fundación Travis Roy se creó para ayudar a los sobrevivientes de lesiones de la médula espinal y financiar su investigación. La fundación financia subvenciones individuales, proyectos de investigación e instituciones de rehabilitación en todo el territorio de América del Norte. Los fondos de las subvenciones individuales se han utilizado para modificar furgonetas y comprar sillas de ruedas, computadoras, rampas, sillas de ducha y otros equipos de adaptación para ayudar a los parapléjicos y cuadripléjicos a vivir sus vidas. La solicitud se realiza en línea o por medio de una carta. La cobertura telefónica es limitada.

The NEAT Marketplace [El mercado NEAT]
Coventry and Holcomb Streets
Hartford, CT 06112
Llame gratis al (866) 526-4492 o al (860) 243-2869
www.neatmarketplace.org

El mercado de NEAT (Tecnología de Asistencia de Nueva Inglaterra) restaura los dispositivos de asistencia y los equipos y suministros médicos donados. NEAT es un centro de demostración, además de un centro de restauración de equipos. Los artículos restaurados están disponibles para la venta a precios reducidos.

Charlie's Closet
310 State St Unit 200
Guilford, CT 06437
(203) 453-8359

Charlie's Closet presta equipos médicos duraderos a cambio de una pequeña donación a través de Guilford Interfaith Ministries. Debe recoger y devolver los artículos por su cuenta.

Easter Seals Mobility Center
158 State Street
Meriden, CT 06450
(203) 237-7835
www.cteasterseals.com

El Easter Seals Mobility Center ofrece evaluaciones de conducción exhaustivas a quienes tienen una lesión o discapacidad que pueda afectar su capacidad para operar un vehículo motorizado de manera segura. El centro ofrece una evaluación clínica, una evaluación en carretera, así como recomendaciones y prescripciones de equipos.

East Coast Assistance Dogs Inc.
P.O. Box 831
Torrington, CT 06790
(860) 489-6550
ECAD1@aol.com
www.ECAD1.org

East Coast Assistance Dogs Inc. ayuda a las personas con diversas discapacidades a obtener una mayor independencia con el apoyo de perros especialmente entrenados.

ASISTENTE DE CUIDADO PERSONAL

Introducción:
Entre el 40 % y el 45 % de las personas con lesiones de la médula espinal (LME) necesitan asistencia personal con algunas actividades diarias [1]. Es comprensible que la mayoría de las personas que necesitan asistencia tengan niveles más altos de lesiones. Es posible que necesiten asistencia con el cuidado personal para acostarse o levantarse de la cama, lidiar con las cuestiones intestinales y vesicales, bañarse y vestirse. Algunas personas también pueden necesitar que alguien conduzca, compre y limpie por ellas. Sin embargo, también hay un porcentaje creciente de personas con niveles más bajos de lesiones que necesitan asistencia a medida que envejecen. Es posible que necesiten ayuda con las actividades del hogar a medida que pasa el tiempo y experimentan un aumento del dolor o del cansancio.

Pedir y recibir:
Puede que a veces no sea fácil pedir y recibir asistencia. Esta dificultad suele provenir de dos preconceptos.

En primer lugar, es posible que algunas personas no pidan ayuda porque no quieren "ser una carga" para los demás, especialmente para los miembros de la familia. Si se siente así después de una LME, pregúntese si sería una carga para usted ayudar a un ser querido necesitado. Probablemente no. Sin embargo, muchas personas con LME aun así no piden la ayuda que necesitan. Somos parte de una familia, somos parte de una sociedad y todos nos necesitamos unos a otros. Todos necesitamos ayuda a veces y dependemos unos de otros de muchas maneras, y la mayoría de las personas ayudan gustosamente a familiares y amigos si es necesario. Los niños dependen de sus padres y confían en ellos para su cuidado, y los niños suelen ayudar a sus padres a medida que estos envejecen y se vuelven cada vez más dependientes. Es el comportamiento natural. Del mismo modo, nos desenvolvemos como sociedad al ayudarnos unos a otros durante toda la vida. Los profesionales de la salud nos ayudan cuando estamos enfermos; los maestros nos ayudan a educarnos; y los oficiales de policía y los bomberos nos ayudan a protegernos del peligro. De hecho, la mayoría de los trabajos proporcionan algún tipo de servicio a las personas. La realidad es que no hay que avergonzarse de pedir y recibir ayuda cuando la necesita. Y probablemente hará de su vida diaria una carga si no recibe asistencia cuando la necesita.

La impresión de "independencia" de una persona es el segundo preconcepto problemático. Algunas personas pueden rechazar la asistencia si se la ofrecen porque creen que ser independientes significa hacer cosas sin la ayuda de otros. Sin embargo, la realidad es que las personas que rechazan la ayuda son menos independientes que las que solicitan y reciben ayuda. La independencia tiene poco que ver con lo que puede hacer, sino que significa tener la libertad de elegir lo que quiere hacer. Por ejemplo, las personas que no tienen la capacidad de conducir pueden optar por ir a algún lugar si cuentan con ayuda. Cuando recibe asistencia, tiene la oportunidad de ser independiente. Es así de sencillo.

Buscar un asistente de cuidado personal:
Realmente no existe una "mejor" manera de buscar un asistente de cuidado personal (ACP). Es posible que deba utilizar diversos métodos para encontrar personas que puedan estar interesadas en el trabajo. Si reúne los requisitos para recibir los servicios, puede comenzar la búsqueda consultando con el Departamento de Servicios de Rehabilitación de su estado para ver si existe un programa local que lo ayude a encontrar un ACP. Otra opción es hacer un anuncio en el periódico local describiendo su necesidad de servicios de ACP. La compra de un anuncio clasificado costará dinero, pero puede llegar a muchos candidatos potenciales que buscan empleo. Si publica un anuncio, es una buena idea hacerlo los fines de semana porque así llegará a la mayor cantidad de personas. Otra opción es publicar volantes en áreas comunitarias que puedan llamar la atención de las personas que se dedican a la prestación de cuidados personales. Por ejemplo, puede poner un volante en el tablero de anuncios de un hospital o asilo de ancianos. También puede publicar un volante en una universidad local en las escuelas de enfermería, terapia ocupacional y fisioterapia. Por último, las personas suelen enterarse de los trabajos de boca a boca, así que haga saber a la gente que está buscando un ACP.

Entrevistar a un ACP:
Cuando reciba llamadas de personas interesadas en el trabajo, debe programar una entrevista con cada persona. Esta es su oportunidad de conocer a la persona y le da la oportunidad de obtener más información sobre el trabajo. Debe explicar claramente los tipos de tareas que deberá realizar su ACP y debe invitar al candidato a que haga preguntas para asegurarse de que entiende sus necesidades. Muchas funciones son de naturaleza muy personal, por lo que debe asegurarse de que los candidatos se sientan cómodos realizando estas tareas. Describa todas las tareas involucradas, como levantarlo, bañarlo, realizar programas de evacuación intestinal y urinaria, limpiar la casa o ir al supermercado. Comente los términos de pago. Además, mencione qué educación y capacitación les proporcionará. Puede ahorrar tiempo si prepara una lista de preguntas para cada candidato. Algunos ejemplos podrían ser:

- ¿Tiene experiencia previa?
- ¿Tiene problemas físicos que le impidan levantarme o empujarme?
- ¿Cocinará y hará las tareas del hogar?
- ¿Tiene licencia de conducir y está dispuesto a conducir?
- ¿Tiene transporte confiable hacia y desde el trabajo?
- ¿Cuánto dinero necesita ganar?
- ¿Se siente cómodo ayudando con los cuidados personales más “delicados”, como el baño o los cuidados de los intestinos y la vejiga?

Si tiene problemas para decidirse por un candidato, puede hacer una lista de verificación de sus necesidades y las cualidades personales que desea en un ACP.

- ¿Es una persona responsable y puntual?
- ¿Es una persona honesta y confiable?
- ¿Es una persona que puede seguir instrucciones?
- ¿Es una persona amable?
- ¿Es una persona con la que puede entablar amistad?

En función de sus entrevistas, puede seleccionar al mejor candidato para usted. Una vez que seleccione a alguien, pídale siempre referencias. Si un candidato no proporciona referencias después de que usted las pida, es posible que desee elegir a otra persona que las proporcione, ya que siempre debe comprobar todas las referencias antes de contratar a alguien que vaya a venir a su casa. Hable con sus empleadores anteriores para obtener información sobre las cualidades que desea en un empleado. Puede obtener el número de licencia de conducir del candidato para pedirle a la policía local que lleve a cabo un control de seguridad de la persona. Está listo para contratar a la persona que aprueba el control y que mejor se ajusta a las cualidades que desea. Inicialmente, puede contratar a la persona de forma temporal. Esto les dará tiempo a usted y al ACP para conocerse mejor y averiguar si existe una buena relación laboral.

Educación y formación:
La mayoría de los ACP necesitan educación y capacitación sobre cuestiones generales asociadas con las LME. Puede encontrar e imprimir hojas de información de fuentes confiables en Internet. Entregue estas hojas a su ACP para que las lea.

Incluso si encuentra un ACP con mucha experiencia, también tiene necesidades únicas. Si bien todos los temas son importantes, el ACP debe entender el cuidado de los intestinos, la vejiga, la piel y las vías respiratorias. Comunique sus necesidades intestinales y vesicales con claridad. Asegúrese de hacer hincapié en la importancia del cuidado diario de la piel, y su ACP debe saber cómo realizar controles cutáneos diarios y detectar problemas. Los ACP también necesitan saber sobre las enfermedades respiratorias. La gripe y la neumonía pueden poner en peligro la vida de la mayoría de las personas con LME. Este hecho hace que sea importante que los ACP comprendan estos peligros y trabajen para evitar la propagación de estas afecciones. Siempre debe lavarse las manos con frecuencia para ayudar a prevenir la propagación de gérmenes. Los ACP que estén enfermos con un resfriado o gripe deben evitar el contacto siempre que sea posible. Si el contacto es inevitable, los ACP deben usar una mascarilla y lavarse las manos con más frecuencia.

Para las personas que utilizan un respirador, la formación del ACP sobre todas las funciones mecánicas de un respirador puede ser de vida o muerte. También debe haber un plan de emergencia para los problemas y fallas de los respiradores.

Pareja o cónyuge frente a ACP:
El cónyuge o la pareja suele ser la primera persona en brindar cuidados personales después de una lesión. Si bien este arreglo es común inicialmente en las parejas, el rol de pareja/cuidador puede ser poco saludable si continúa por mucho tiempo después de la lesión. Pueden sentir que es su “deber”. Algunos miembros de la familia no quieren que una persona ajena cuide a su ser querido. Sin embargo, es la persona con LME la que debe decidir qué ayuda necesita y quién se la proporcionará.

Si bien el cónyuge o la pareja pueden brindar cuidados en ocasiones, generalmente se recomienda que el proveedor de atención primaria sea alguien que no sea un miembro de la familia. Esta separación de funciones permite a las personas con LME ser independientes de los miembros de la familia y evitar conflictos innecesarios con sus seres queridos. Además, esta separación asegura que los miembros de la familia no se resentirán por las responsabilidades o deberes adicionales en la relación.

Desafortunadamente, algunas personas no tienen otra opción que no sea que su pareja o cónyuge sea el cuidador principal. En este caso, es muy importante mantener la función de pareja/cónyuge separada de la función de cuidador. Una forma de hacerlo es tener una rutina que mantenga las actividades de cuidado separadas de las de una pareja. Las parejas también necesitan tener tiempo de separación ocasional. Mantener las funciones de pareja y cuidador lo más distintas y separadas posible le ayudará a evitar confundir y difuminar la función de pareja con la función de cuidador, lo cual es más saludable para la relación personal de una pareja.

Las 10 razones principales por las que los ACP dejan sus trabajos:

1. La descripción inicial de su puesto estaba incompleta o sigue cambiando.
2. El método y el orden en que deben desempeñar sus funciones son ilógicos, ineficientes y una pérdida de tiempo.
3. Su entorno de trabajo es desordenado, desagradable, desorganizado, etc.
4. No se les paga lo suficiente, no reciben los aumentos adecuados o sienten que su trabajo no es apreciado.
5. Sienten que se favorece a otro ACP por encima de ellos.
6. El empleador (USTED) es demasiado pasivo o demasiado agresivo en su estilo de interacción.
7. El empleador es deshonesto acerca de las horas trabajadas, el salario adeudado o tiene expectativas inapropiadas, como préstamos monetarios o favores sexuales.
8. Hay tareas poco razonables: las que el empleador puede realizar por sí solo, las que no se pueden realizar en el tiempo asignado o las que están supervisadas de manera demasiado estricta.
9. El empleador no tolera los errores honestos, las ausencias por enfermedad, etc.
10. El empleador no respeta la vida personal del ACP y espera que sus necesidades tengan prioridad sobre todo lo demás en la vida del ACP.

Fuente: Home Health Aides: How to Manage the People Who Help You, de Al DeGraff, 1988, Saratoga Access Publications, P.O. Box 1427, Fort Collins, CO 80522—1427.

Financiamiento:
La División de Salarios y Horarios del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos administra y hace cumplir la ley federal de salario mínimo. Tenga en cuenta el requisito de salario mínimo del estado. En los casos en que un empleado esté sujeto a las leyes de salario mínimo estatales y federales, el empleado tiene derecho al salario mínimo más alto de los dos.

Muchas personas no pueden pagar un ACP sin asistencia financiera. Es posible que califique para programas locales o estatales que pueden ayudarlo a pagar un ACP. Puede ponerse en contacto con el Centro de Vida Independiente local, el Departamento de Servicios de Rehabilitación del estado o, en el caso de los veteranos, con el Departamento de Asuntos de Veteranos. En algunos casos, el seguro privado puede pagar la “atención de enfermería especializada”, que cubre algunos aspectos del cuidado personal. Si va a obtener un acuerdo financiero por su lesión, es importante incluir los costos proyectados de por vida de un ACP.

Como la mayoría de las cosas en la vida, obtiene lo que paga cuando se trata de un ACP. Un ACP confiable, fiable y calificado le costará caro. Se recomienda que el trabajo sea lo más atractivo posible para contratar y mantener el mejor ACP posible. Utilice todos los servicios externos para los que califica para pagar el ACP y también puede pagar lo que pueda de su bolsillo. También otorgue bonificaciones ocasionales si puede.

Por último, probablemente debería hablar con un contador sobre cualquier posible problema relacionado con el Servicio de Impuestos Internos [4]. Antes de saber cómo tratar los pagos que realiza por los servicios, primero debe conocer la relación comercial que existe entre usted y la persona que presta los servicios. Si tiene un empleado, puede ser responsable de la retención del impuesto federal sobre la renta, el Seguro Social y otros impuestos como empleador. Es posible que también necesite un contador que lo ayude con lo que puede y no puede incluir en sus declaraciones de impuestos sobre la renta personal.

Trabajar con un ACP:
Un ACP suele ser su amigo y empleado. Depende de usted equilibrar las dos funciones. El primer paso es dejar claro que la función de un ACP es ayudarlo con las actividades diarias que no puede realizar por sí mismo, y es usted quien decide qué ayuda necesita. Hay momentos en los que debe ser asertivo y, a veces, también flexible. Si hay una forma específica en la que debe realizarse su atención, dé al ACP instrucciones claras sobre lo que debe hacerse y las técnicas adecuadas que debe utilizar. Sin embargo, un ACP también es una persona. Si bien usted está a cargo de su atención, su ACP puede tener un enfoque diferente para brindar la misma atención de calidad. Por lo tanto, debe ser razonable al escuchar y aceptar diferentes ideas y opiniones. También es bueno expresar su agradecimiento a su ACP por la ayuda que le está brindando. Por último, es importante que comprenda si su ACP tiene un “mal” día o comete un error. Con suerte, descubrirá que puede mantener una relación profesional al mismo tiempo que es flexible.
Por último, no se puede depender de un solo ACP todo el tiempo. Si su cónyuge o pareja es su cuidador principal, es muy importante que encuentre una manera de darle tiempo personal para que descanse y disfrute. Su ACP también necesita días libres y hay circunstancias inesperadas que requieren ausencias del trabajo. Por lo tanto, debe planificar con anticipación. Asegúrese de tener opciones y de poder llamar a varias fuentes si es necesario.

Conclusión:
Muchas personas con LME necesitan ayuda con sus actividades diarias. Si bien el proceso de encontrar, contratar, capacitar y supervisar a un ACP es una necesidad, pedir y recibir ayuda puede resultar difícil para algunas personas. Sin embargo, un ACP puede mejorar su independencia y calidad de vida.

CUIDAR A LOS CUIDADORES

Introducción:
Entre el 40 % y el 45 % de las personas con lesiones de la médula espinal (LME) necesitan asistencia personal con algunas actividades diarias. La mayoría tiene tetraplejía y, a menudo, necesitan ayuda para acostarse o levantarse de la cama, lidiar con las cuestiones intestinales y vesicales, bañarse y vestirse. Cuanto menor sea el nivel de lesión, menos asistencia se necesitará.

ACP frente a cuidador:
La mayoría de las veces, uno de los padres, el cónyuge u otro familiar cercano es la primera persona en brindar cuidados personales después de una lesión. Si bien este cuidado y atención iniciales son normales, por lo general no se recomiendan a largo plazo. Si es posible, lo mejor es que un asistente de cuidado personal (ACP) remunerado brinde la mayoría de los cuidados a largo plazo, mientras que un ser querido brinde cuidados ocasionales.

Lamentablemente, muchas personas con LME no tienen otra opción que contar con la asistencia diaria de un familiar. Mientras que un ACP es un empleado, un cuidador es el término que se usa para un familiar no remunerado que es el principal responsable del cuidado de un ser querido.

No existe una familia “típica” después de una LME. Cada situación es única, y cada cuidador y la persona a la que cuida eventualmente crearán un sistema de atención que funcione mejor para ellos.

Adaptación a la LME:
Como cuidador, es probable que se enfrente a muchos desafíos particulares. En primer lugar, a menudo existe la preocupación inicial por el estado y la recuperación de su ser querido. A menudo hay estrés por hacer malabares con el trabajo y las finanzas y, al mismo tiempo, hacer que su hogar sea accesible para su ser querido.

Al mismo tiempo, aprenderá sobre los muchos problemas de la LME y cómo ser un cuidador. Es posible que necesite aprender sobre el cuidado de los intestinos, la vejiga y las vías respiratorias. Debe aprender a realizar controles cutáneos diarios y a reconocer los signos de una úlcera por presión. Del mismo modo, es posible que necesite aprender los síntomas de la disreflexia autónoma o los cuidados con un respirador y qué hacer en caso de una emergencia. Hay varios materiales educativos disponibles en fuentes confiables de Internet, y es una ventaja para usted familiarizarse con dichos recursos.

El cuidado a largo plazo de un ser querido puede poner a prueba cualquier relación. A menudo hay muchos ajustes en el estilo de vida que se deben hacer para proporcionar cuidados a largo plazo. La base para una relación sana se centra en la comunicación abierta, el conocimiento de los hechos sobre la vida después de una lesión, la voluntad de ajustar los puntos de vista de cada uno en muchas áreas y prestar atención a la salud tanto de la persona con LME como del cuidador.

Gestionar la salud personal:
Si bien es importante aprender a cuidar a su ser querido, es aún más importante que aprenda a cuidarse a sí mismo. Mantener la salud propia es esencial para su bienestar y su capacidad de cuidar adecuadamente a su ser querido. Después de todo, no puede esperar cuidar eficazmente a su ser querido cuando tiene malestar.

Reconocer el estrés
El estrés es un factor físico, químico o emocional que causa tensión en el cuerpo o la mente. Casi todo el mundo tiene algún tipo de estrés en su vida. El estrés es común porque es casi imposible escapar de él. El estrés puede convertirse rápidamente en un problema para las personas que han aprendido a ignorar los signos y síntomas del estrés hasta que se sale de control. El estrés continuo hace que las personas corran un mayor riesgo de sufrir problemas de salud graves, como enfermedades, adicciones y depresión. Existen varios signos y síntomas del estrés que puede aprender a reconocer cuando el estrés se esté descontrolando. Cuando se encuentra bajo mucho estrés, puede experimentar uno o más de los siguientes síntomas:

• Síntomas anímicos (emocionales) del estrés
• Ansiedad
• Miedo
• Irritabilidad
• Mal humor
• Síntomas mentales del estrés
• Autoestima baja
• Miedo al fracaso
• Incapacidad para concentrarse
• Avergonzarse fácilmente
• Preocupación por el futuro
• Preocupación por los pensamientos/tareas
• Desmemoria
• Síntomas conductuales del estrés
• Tartamudeo y otras dificultades del habla
• Llorar sin motivo aparente
• Impulsividad
• Fácil de sobresaltar
• Reír con un tono de voz alto y nervioso
• Rechinado de dientes
• Incremento del consumo de tabaco
• Aumento del consumo de drogas o alcohol
• Propensión a los accidentes
• Pérdida del apetito o comer en exceso
• Síntomas corporales del estrés
• Transpiración/manos sudorosas
• Aumento del ritmo cardíaco
• Temblores

• Tics nerviosos
• Garganta y boca resecas
• Cansarse con facilidad
• Problemas para dormir
• Diarrea/indigestión/vómitos
• Mariposas en el estómago
• Dolores de cabeza
• Síndrome premenstrual
• Dolor en el cuello o en la parte inferior de la espalda
• Pérdida o aumento de peso

Fuente: http://ub-counseling.buffalo.edu/stressmanagement.shtml

Adoptar un estilo de vida saludable

Un estilo de vida saludable incluye un equilibrio de las cosas que puede hacer para sentirse mejor emocional y físicamente. Los comportamientos saludables reducen el estrés y aumentan nuestra capacidad para hacer frente a los problemas. Unas pocas y simples acciones pueden crear buenas bases para la salud personal. Por ejemplo:

• Duerma lo suficiente.
• Coma comidas y refrigerios saludables regularmente.
• Realice actividades físicas con regularidad porque su cuerpo puede combatir mejor el estrés cuando está en forma.
• Tómese un momento de tranquilidad para escuchar música relajante, darse un baño o una ducha caliente, leer un libro o una revista interesante o ir al parque o a algún otro lugar tranquilo.
• Elimine o reduzca el consumo de cafeína y tabaco.
• No dependa de la comida, el alcohol o las drogas para reducir el estrés.
• Busque un equilibrio entre el trabajo y el ocio.
• Pase tiempo de calidad con amigos y familiares.
• Disfrute de pasatiempos o manualidades.
• ¡Abrace a alguien!
• Sea firme en lugar de agresivo. Sea “firme” con sus sentimientos, opiniones o creencias en lugar de enojarse, ponerse a la defensiva o ser pasivo.
• No se ofrezca como voluntario para algo si no tiene el tiempo o la energía para hacerlo.
• Mantenga las cosas organizadas.
• Busque apoyo social para compartir ideas, recursos y habilidades de afrontamiento.

Obtener ayuda

Conseguir ayuda es esencial para encontrar tiempo para uno mismo. La ayuda puede venir de varias formas, por ejemplo, que otros miembros de la familia ayuden con las tareas del hogar. Puede ser un jefe comprensivo que le permita trabajar desde casa o ajustar su horario para poder mantener su trabajo y, al mismo tiempo, proporcionar los cuidados.

Pedir ayuda es una señal de fortaleza, no de debilidad. Puede que a veces no sea fácil pedir y recibir asistencia. Esta dificultad suele provenir de dos preconceptos.

En primer lugar, es posible que algunas personas no pidan ayuda porque no quieren "ser una carga" para los demás, especialmente para los miembros de la familia. Si se siente así, pregúntese si sería una carga para usted ayudar a un ser querido necesitado. Somos parte de una familia, somos parte de una sociedad y todos nos necesitamos unos a otros. Todos necesitamos ayuda a veces y dependemos unos de otros de muchas maneras, y la mayoría de las personas ayudan gustosamente a familiares y amigos si es necesario.

La impresión de "independencia" de una persona es el segundo preconcepto problemático. Algunas personas no solicitan asistencia o la rechazan si se la ofrecen porque creen que ser independientes significa hacer cosas sin la ayuda de otros. La realidad es que no hay que avergonzarse de pedir y recibir ayuda cuando la necesita. Y probablemente hará de su vida diaria una carga si no recibe asistencia cuando la necesita.

El cuidado no es un trabajo de una sola persona. Necesita ausentarse para llevar un estilo de vida saludable, y habrá ocasiones en las que esté enfermo o necesite alejarse por otros motivos. Lo mejor que puede hacer es tener una lista de personas a las que pueda llamar cuando necesite a alguien. Es posible que también tenga a una o dos personas en su lista para que sean proveedores de atención de respaldo con poca antelación en caso de enfermedad o crisis.

Aprender a resolver problemas

Si bien evitar los problemas puede aliviar el estrés a corto plazo, la mayoría de los problemas no desaparecen solos. De hecho, por lo general se puede esperar que el estrés continúe hasta que resuelva su problema.

Las investigaciones sugieren que tener habilidades efectivas para resolver problemas también es esencial para la salud tanto del cuidador como del receptor de la atención. Puede utilizar las habilidades de resolución de problemas en casi todos los aspectos de su vida. A medida que se dispone a resolver los problemas, es importante establecer sus prioridades. ¿Qué hay que hacer primero? ¿Qué puede quedar para más tarde? Trabaje en lo que hay que hacer primero.
Hay cinco pasos básicos para la resolución efectiva de problemas.

PASO 1. Identificar el problema: debe conocer el problema para poder resolverlo. Puede hacer una lista de sus problemas y clasificarlos por orden de importancia. Debe asegurarse de dividir los problemas grandes en partes más pequeñas e identificar el más problemático para resolverlo primero. Recuerde trabajar en un tema a la vez y obtener todos los datos antes de pasar al paso 2.

PASO 2. Realizar una lluvia de ideas de posibles soluciones: piense en el problema que más necesita resolver y escriba una lista de tantas soluciones para su problema como sea posible. Piense con libertad y no juzgue sus ideas en este momento. Si tiene problemas para pensar en posibles soluciones, pregunte a sus familiares o amigos su opinión acerca de cómo podrían resolver el problema. Si necesita más información, puede buscar en Internet o en la biblioteca local.

PASO 3. Seleccionar la mejor solución de su lista de posibles soluciones: elija la solución que crea que resolverá mejor su problema. Una vez más, puede solicitar opiniones sobre qué solución podría funcionar mejor. Una vez que haya hecho su elección, guarde su lista en un lugar seguro para volver a utilizarla en una fecha posterior si es necesario.

PASO 4. Probar la solución: la única forma de saber si la solución funciona es probándola. Tome notas de su progreso y de cualquier problema que tenga.

PASO 5. Evaluar la solución que ha probado: si la solución funciona, dese una fuerte palmadita en la espalda por un trabajo bien hecho. Si no está satisfecho con los resultados de la solución, revise las notas. Pueden surgir obstáculos imprevistos que deban corregirse. Realice los ajustes necesarios. Pruebe con otra posible solución de su lista o elabore otra lluvia de ideas y edite la lista de soluciones en función de la nueva información.

Aprender a relajarse

Las técnicas de relajación son habilidades adicionales de cuidado personal que puede aprender. Primero tiene que prepararse antes de poder relajarse. Puede atenuar las luces y silenciar todas las distracciones apagando la televisión, la radio y los teléfonos. Puede recostarse en una silla cómoda.

Imágenes autoguiadas:

- Cierre los ojos. Concéntrese en su respiración y respire lenta y profundamente.
- Imagine que se encuentra en un entorno tranquilo, como descansando en una playa, en un prado o en la cima de una montaña.
- Concéntrese en el entorno tranquilo que está imaginando y preste mucha atención a todos los detalles. Identifique los sonidos (¿algún pájaro, el viento que hace crujir las hojas, las olas chocando en la orilla?). Preste atención a lo que siente (sol cálido en la piel, arena caliente en los pies, hierba fresca debajo de su cuerpo). Preste atención a los olores y sabores que se imagina tener. Dedique un tiempo a concentrarse en todas las sensaciones que está experimentando mientras imagina su lugar tranquilo.
- Después de unos minutos, vuelva a prestar atención a su respiración. Preste atención a cómo inhala y exhala profundamente y concéntrese en lo que sucede a su alrededor (la presión del asiento contra las piernas, el tic-tac de un reloj, etc.).
- Pregúntese qué tan relajado se encuentra en este momento utilizando una escala del 0 al 10, donde el cero indica que no está relajado en absoluto y el 10 refleja lo más relajado que haya estado en su vida.

Respiración abdominal:

- Respire lenta y profundamente.
- Usted sabrá que está respirando de manera abdominal si coloca la mano sobre el abdomen y ve que la mano se mueve hacia arriba y hacia abajo.
- Este es el tipo de respiración lenta y profunda que hacemos mientras dormimos. Disminuir la frecuencia de la respiración puede disminuir la frecuencia cardíaca y brindarle una sensación de relajación tranquila.
- Esto requiere práctica, así que siga intentándolo si no puede hacerlo las primeras veces.

Relajación muscular progresiva:

- Empezando por los dedos de los pies, vaya subiendo lentamente a través de los músculos del cuerpo tensándolos y luego relajándolos. Después de los dedos de los pies, tense y relaje lentamente los pies, luego las pantorrillas, los muslos, el abdomen, los brazos, las manos, los dedos, el cuello y, finalmente, la cara.
- Tómese el tiempo que necesite para tensar y luego relajar todos los músculos del cuerpo.

Cuidado de la pareja o el cónyuge:

Para las parejas, es muy importante mantener la función de pareja/cónyuge separada de la función de cuidador. Una forma de hacerlo es tener una rutina que mantenga las actividades de cuidado separadas de las de una pareja. Otra forma es tener un área o habitación específica dedicada a la intimidad, donde no se realicen tareas de cuidado. Mantener los dos papeles lo más diferenciados y separados posible le ayudará a evitar confundir y difuminar los papeles en su mente. Cuando usted y su pareja se sientan románticos, podrá verse mejor como su pareja romántica y no como su cuidador.

Las parejas también deben trabajar para mantener la igualdad en su relación. Ambos miembros de la pareja deben hacer contribuciones significativas e importantes con asuntos cotidianos como la crianza de los hijos, las diversas tareas del hogar o la administración del dinero. Esta igualdad ayudará a los cuidadores a no resentirse por estar "abrumados" con las responsabilidades o deberes diarios.

Problemas

La mayoría de las parejas se enfrentan a obstáculos poco después de la lesión. Para la mayoría de los adultos, la vida previa a la lesión es rutinaria, familiar y cómoda. Las personas suelen tener puntos de vista establecidos sobre lo que consideran "normal" y, en general, tienen nociones definidas de su relación. En la mayoría de los casos, las rutinas previas y posteriores a la lesión son muy diferentes para los cuidadores y sus cónyuges o parejas. Al igual que muchos otros aspectos de la vida después de una lesión, los cambios de opinión y las rutinas establecidas suelen ser necesarios para adaptarse a la nueva circunstancia. Una vez más, cada familia es diferente, por lo que no todas las familias experimentarán necesariamente los mismos problemas. Sin embargo, como cuidador, es probable que experimente muchos de los mismos problemas que otras personas. Las investigaciones han demostrado que los cuidadores suelen notificar problemas relacionados con:

1. la actitud negativa de la persona con LME;
2. sentimientos personales de culpa;
3. falta de aprecio por ser cuidador;
4. tiempo insuficiente para actividades personales;
5. tener que decirle "no" a la persona con LME; y
6. sentirse abrumado.

Las personas con LME expresaron problemas con:

1. el deseo de caminar;
2. la función sexual;
3. el dolor;
4. la función intestinal y vesical;
5. la falta de dinero;
6. no poder realizar tareas sencillas; y
7. sentir ansiedad.

Si bien los dos grupos se ven afectados por la misma lesión, los problemas reportados tienden a estar orientados hacia sí mismos. Por lo tanto, la clave para una relación sana se centra en la comunicación abierta, el conocimiento de los hechos sobre la vida después de una lesión y la voluntad de ajustar los puntos de vista en muchas áreas.

Es esencial hablar sobre los problemas y discutir abiertamente cómo estos problemas están afectando su relación. Con el tiempo y con suerte, los dos pueden llegar a un entendimiento mutuo de cómo, juntos, pueden superar la situación, resolver los problemas si es posible y fortalecer la relación.

Resolver conflictos
No se puede evitar el conflicto porque es un elemento necesario y saludable en todas las relaciones. Las personas son simplemente diferentes. Los desacuerdos se producirán porque todos tienen un punto de vista único que a menudo resulta en opiniones diferentes.

Si un problema es importante para un miembro de la familia, es importante para todos. Sin embargo, los conflictos con los seres queridos pueden ser especialmente estresantes para todos los involucrados. Por eso es útil aprender a resolver conflictos para reducir o aliviar el estrés.

PASO 1. Reglas básicas: cuando dos personas no están de acuerdo sobre un tema, la primera reacción emocional suele ser la ira. Es casi imposible que las personas resuelvan los problemas cuando están enojadas. Por lo tanto, es importante que todos dejen que las emociones se calmen antes de esforzarse por resolver los conflictos.

El propósito de la resolución de conflictos no es tener un ganador, sino de llegar a una solución en la que estén de acuerdo todas las partes. Cuando piensa en resolver los problemas de esta manera, es probable que las personas respondan con la voluntad de tener éxito. Si el conflicto es una cuestión de hecho, es responsabilidad de todos conocer los hechos.

Pautas básicas de resolución de conflictos:
• Mantenga las cosas en perspectiva.
• Concéntrese en resolver un problema a la vez.
• Sea claro y directo cuando hable sobre los problemas.
• Debe hablar una persona a la vez.

• Permita que cada persona responda.
• No utilice el contacto físico, la intimidación o las amenazas para salirse con la suya.
• No utilice el "tratamiento silencioso" y pretenda que los demás sepan lo que piensa o siente.
• No desentierre temas antiguos que no son importantes para el tema en cuestión.
• No utilice el chantaje emocional diciendo "si de verdad me amas, harías...".
• No exagere demasiado ni use palabras como "siempre" y "nunca".

PASO 2. Enunciar el problema: no puede resolver los problemas a menos que todos sepan exactamente cuál es el problema. Es más probable que logre resolver el problema si es respetuoso al plantearlo. Por ejemplo, plantee el problema en forma de autoexpresión y no como un ataque personal.

Ejemplos de solicitud:
• "Siento que mi trabajo no es apreciado".
• "Me siento abrumado porque no tengo tiempo para mí".
• "Me siento culpable cuando me tomo un tiempo para mí".

Ejemplo de declaración de ataque:
• "Me enfadas cuando no me das un respiro".

Si el problema tiene que ver con el comportamiento, haga que sea una solicitud positiva sobre el comportamiento, no una exigencia.

Ejemplos de solicitud:
• "Me gustaría que tomaras un papel más activo para ayudar con los niños".
• "Prefiero que hagamos (algo) de esta manera".

Ejemplos de declaración de exigencia:
• "Tienes que empezar a actuar como un padre".
• "Vas a hacer (algo) a mi manera".

PASO 3. Escuchar y comprender: escuchar es la parte más difícil pero más importante de la resolución de conflictos. Escuchar requiere una mente abierta para escuchar lo que se dice. Cuando dos personas están en una discusión emocional, ¿quién escucha realmente? A veces las personas hablan unas sobre otras esperando que gane la voz más fuerte. Muchas personas que no hablan piensan en lo que van a decir en lugar de escuchar. La resolución de problemas requiere la voluntad de escuchar lo que se dice.

Es difícil ser un buen oyente. Si le resulta difícil, puede intentar "repetir" en su cabeza lo que se dice mientras otra persona habla. De esa manera, se mantiene concentrado en escuchar lo que se dice. Puede haber ocasiones en las que escuche lo que se dice, pero no comprenda realmente lo que quiere decir esa persona.

Cuando alguien le habla, es natural que implique su propio razonamiento en lo que le dice. Sin embargo, las personas a menudo se expresan de manera diferente de lo que piensa. Si no tiene claro qué quiere decir otra persona, puede repetir fácilmente lo que dijo y solicitar más información. Escuche y comprenda con la mente abierta; es más fácil sugerir posibles soluciones en las que ambas partes puedan estar de acuerdo.

PASO 4. Resolución de problemas: la resolución de conflictos suele ser similar a la resolución de otros problemas, puede seguir los cinco pasos de resolución de problemas de la página 3. Se recomienda que trabajen juntos porque su objetivo es resolver el problema de una manera que sea aceptable para todos los involucrados. Seleccionen juntos una o más soluciones de su lista sobre las que todos estén de acuerdo en que ofrecen posibilidades realistas de éxito. Si prueba una solución que no funciona para todos, trabajen juntos para modificarla o elijan otras posibles soluciones de la lista.

PASO 5. Resolución: el problema finalmente se resuelve cuando la solución funciona para todos.

Sin embargo, es posible que haya problemas que no se puedan resolver. Si el conflicto es una cuestión de opinión, reconozca que es imposible controlar los pensamientos de otra persona. Es posible que no cambie la opinión de otra persona ni siquiera con sus mejores esfuerzos e intenciones. Del mismo modo, no puede cambiar los comportamientos de otras personas.

Cuando no hay una solución mutua, tiene que resolver el problema por sí mismo. Puede aceptar estar en desacuerdo sobre cuestiones de opinión o “dejar ir” un asunto sobre el que simplemente no tiene control. Estos conceptos pueden ser difíciles de entender a veces, pero pueden ser lo mejor que puede hacer por su salud en general.

Conclusión:
Como cuidador, puede esperar experimentar altibajos. Es posible que a veces se sienta abrumado o estresado debido a todas las responsabilidades adicionales que tiene. Es posible que se sienta infravalorado por todo su arduo trabajo y dedicación.

Cuidar a un ser querido requiere mucho trabajo y dedicación, además de ser una expresión de afecto y compromiso. Después de todo, usted elige ser el principal responsable del cuidado de un ser querido. Por lo tanto, es importante cuidar su salud para poder brindarle a su ser querido la atención que necesita.

Sin embargo, es igualmente importante que se comprometa a cuidarse porque también es lo mejor para usted. Necesita cuidado y atención tanto como cualquier otra persona. Aunque requiere mucho trabajo y dedicación, puede encontrar el equilibrio en su vida si asume ese compromiso. No lo olvide.

Family Caregiver Alliance [Alianza de Cuidadores Familiares]
https://www.caregiver.org/hospital-discharge-planning-guide-families-and-caregivers
La Alianza de Cuidadores Familiares aborda las necesidades de familiares y amigos que brindan cuidados a largo plazo a sus seres queridos en el hogar. Proporciona apoyo, información y herramientas para gestionar las complejas demandas de la prestación de cuidados. Estos incluyen apoyo y recursos en línea, asistentes para ayudar a localizar los servicios de apoyo por estado y el Centro Nacional de Cuidados, que une la investigación, la política y la práctica para desarrollar programas rentables para los cuidadores. Haga clic en el enlace para obtener más información sobre cómo la Alianza de Cuidadores Familiares podría ayudarle a usted o a su familia.

LA SALUD MENTAL Y EL ABUSO DE SUSTANCIAS

Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA, por sus siglas en inglés)
Samhsa.gov.

La Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos es un directorio con capacidad de búsqueda de centros de tratamiento de salud mental, abuso de sustancias y servicios de apoyo.

Departamento de Servicios de Salud Mental y Adicciones (DMHAS, por sus siglas en inglés)
410 Capitol Avenue
Hartford, CT 06134
1-800-446-7348

El Departamento de Servicios de Salud Mental y Adicciones (DMHAS, por sus siglas en inglés) promueve y administra servicios integrales y orientados a la recuperación en las áreas de salud mental, prevención y tratamiento del abuso en todo Connecticut. El DMHAS atiende a adultos mayores de 18 años con trastornos psiquiátricos o por abuso de sustancias, o ambos, que no tienen los medios económicos para pagar los servicios por sí mismos. El DMHAS ofrece una amplia gama de tratamientos que incluyen hospitalización, servicios clínicos ambulatorios, atención de emergencia las 24 horas, tratamiento diurno, rehabilitación psicosocial y vocacional, servicios de extensión para personas con enfermedades mentales que no tienen hogar y servicios integrales de salud mental y apoyo comunitarios.

El DMHAS brinda una variedad de servicios de tratamiento a personas con trastornos por abuso de sustancias, que incluyen atención ambulatoria, desintoxicación residencial, cuidados a largo plazo, mantenimiento con metadona o productos químicos, servicios ambulatorios, hospitalización parcial y cuidados posteriores. Los servicios para las personas infectadas por el VIH incluyen asesoramiento, pruebas, apoyo y terapias de afrontamiento, terapias alternativas y cogestión. El departamento también brinda servicios de prevención, diseñados para promover la salud y el bienestar de las personas y las comunidades.

UCONN Mental Health Service [Servicio de Salud Mental de la UCONN]
Storrs, CT 06269
(860) 486-4705
Clínica ambulatoria para adultos
(860) 679-6700

Stonington Institute [Instituto Stonington]
North Stonington, CT
800-832-1022

Hartford Hospital Institute for Living [Instituto de Vida del Hospital Hartford]
Hartford, CT
(860) 673-2411

Rushford (varios centros para adultos y niños)
1-877-577-3233

American Foundation for Suicide Prevention
www.afsp.org

Misión: salvar vidas y brindar esperanza a las personas afectadas por el suicidio. Creada en 1987, la American Foundation for Suicide Prevention (AFSP) es una organización de salud voluntaria que brinda a las personas afectadas por el suicidio una comunidad nacional capacitada mediante la investigación, la educación y la promoción para tomar medidas contra esta importante causa de muerte.

National Suicide Prevention Lifeline [Línea nacional de prevención del suicidio]
https://suicidepreventionlifeline.org

La Línea Nacional de Prevención del Suicidio es una línea directa confidencial y gratuita de prevención del suicidio disponible las 24 horas del día para cualquier persona en crisis suicida o con angustia emocional. Su llamada se redirige al centro de crisis más cercano de la red nacional de más de 150 centros de crisis. Para obtener asistencia, llame al 1-800-273-TALK (8255), TTY: 1-800-799-4889. Linea de mensajes de texto para situaciones de crisis www.crisistextline.org: envíe un mensaje de texto con la palabra HOME al 741741

National Center for PTSD [Centro Nacional para el Trastorno de Estrés Postraumático]
https://www.ptsd.va.gov

Un recurso nacional para sobrevivientes de traumas, que incluye información sobre el trastorno de estrés postraumático, recursos como el PTSD Coach Online y videos de otros sobrevivientes y profesionales.

Trastorno de estrés postraumático
http://www.mentalhealthamerica.net/conditions/post-traumatic-stress-disorder

Si ha pasado por una experiencia traumática, es normal que sienta emociones como angustia, miedo, impotencia, culpa, vergüenza o ira. Si estos síntomas no desaparecen con el tiempo, es posible que tenga un trastorno de estrés postraumático (TEPT). Visite el sitio web de Mental Health America para obtener información sobre el TEPT y las formas en que puede ayudarse a sí mismo o a un familiar que pueda estar padeciendo este trastorno.

EMPLEO

Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidades
www.dol.gov/odep

La Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidades (ODEP, por sus siglas en inglés) es la única agencia federal no reguladora que promueve políticas y coordina con los empleadores y todos los niveles de gobierno para aumentar el éxito laboral de las personas con discapacidades.

Oficina de Administración de Personal, Empleo Federal de Personas con Discapacidades
www.opm.gov/disability

El Gobierno Federal está reclutando y contratando activamente a personas con discapacidades. Ofrecemos una variedad de trabajos interesantes, salarios competitivos, excelentes beneficios y oportunidades de avance profesional.

Administración de Servicios de Rehabilitación
https://rsa.ed.gov

Nuestra misión: proporcionar liderazgo y recursos para ayudar a las agencias estatales y de otro tipo a brindar rehabilitación vocacional y otros servicios a las personas con discapacidades para maximizar su empleo, independencia e integración en la comunidad y en el competitivo mercado laboral.

https://www.disability.gov/resource/employment-networks-connecticut/

El Programa de Rehabilitación Vocacional (anteriormente BRS)
Oficina de Servicios de Rehabilitación - Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney Street-11th Floor Hartford, CT 06106

1-800-537-2549 (solo voz)

OFICINAS DEL DEPARTAMENTO DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

REGIÓN OCCIDENTAL
1057 Broad St.
Bridgeport, CT 06604
Teléfono: 203-551-5500*
Fax: 203-579-6903

Danbury
Teléfono: 203-207-8990
Fax: 203-207-8999

Stamford
Teléfono: 203-251-9430*
Fax: 203-251-9438

Torrington
Teléfono: 860-496-6990
Fax: 860-496-6978

Waterbury
Teléfono: 203-578-4550*
Fax: 203-578-4590

REGIÓN NORTE
3580 Main St.
Hartford, CT 06120
Teléfono: 860-723-1400*
Fax: 860-566-4766

Dayville
Teléfono: 860-779-2204*
Fax: 860-779-6189

East Hartford
Teléfono: 860-289-2904
Fax: 860-289-2932

Enfield
Teléfono: 860-741-2852*
Fax: 860-745-6608

Manchester
Teléfono: 860-647-5960*
Fax: 860-647-5963

New Britain
Teléfono: 860-612-3569*
Fax: 860-612-3508

REGIÓN DEL SUR
414 Chapel St., Suite 301
New Haven, CT 06511
Teléfono: 203-974-3000 o 203-974-3009*
Fax: 203-789-7850

Middletown
Teléfono: 860-704-3070*
Fax: 860-704-3079

New London
Teléfono: 860-439-7686*
Fax: 860-439-7685

Norwich
Teléfono: 860-859-5720*
Fax: 860-859-5733

* (V/TDD/TTY)

RECURSOS ADICIONALES
Consejo de Educación y Servicios para Ciegos (BESB, por sus siglas en inglés)
184 Windsor Ave.
Windsor, CT 06095
Teléfono: 860-602-4000 o 800-842-4510

Programa de Asistencia al Cliente (CAP, por sus siglas en inglés)
60-8 Weston St.
Hartford, CT 06120
Teléfono: 860-297-4300 o 800-842-7303

El Departamento de Servicios Sociales es un empleador de acción afirmativa que ofrece igualdad de oportunidades y ofrece sus programas independientemente de la raza, el color, la nacionalidad, la discapacidad física o mental, la orientación sexual, la religión, la edad, el sexo o el estado civil. De conformidad con la Ley de estadounidenses con discapacidades, este folleto está disponible previa solicitud en letra grande, braille o en casete de audio o disquete de computadora, llamando al 800-537-2549 (voz) o al 860-424-4839 (TDD/TTY).

Publicación DSS #09-01
Marzo de 2009

El objetivo del Programa de Rehabilitación Vocacional es ayudar a las personas con discapacidades físicas y mentales importantes a prepararse, obtener y mantener un empleo. Mediante la prestación de servicios individualizados, las personas con discapacidades que reúnen los requisitos para la rehabilitación vocacional reciben apoyo para planificar y alcanzar sus objetivos laborales. Para ser elegible para el programa de rehabilitación vocacional, una persona debe tener una afección física o mental que represente un obstáculo sustancial para el empleo y debe solicitar los servicios de rehabilitación vocacional para prepararse, encontrar y tener éxito en el empleo.

Programa de Vida Independiente

El Programa de Vida Independiente (VI) de la Oficina brinda servicios integrales de vida independiente a través de contratos con los cinco centros comunitarios para la vida independiente (CCVI) de Connecticut. Estos centros promueven el empoderamiento y la autosuficiencia de las personas con discapacidades. Hay cuatro servicios principales que proporciona el centro de vida independiente:

Apoyo entre pares:
Los asesores entre pares de los CCVI brindan apoyo a los usuarios sobre la base de su propia experiencia de vida con discapacidades y al negociar con el sistema.

Información y derivación:
Los CCVI ayudan a la persona a identificar y acceder a servicios y apoyos, beneficios, tecnología de asistencia, vivienda, servicios de asistencia personal o cualquier otro recurso para mejorar la vida independiente.

Defensa individual y de sistemas:
Los CCVI ayudan a los usuarios a obtener los apoyos y servicios necesarios para maximizar su independencia. La defensa a nivel de sistemas desafía las barreras que pueden estigmatizar y excluir a las personas con discapacidades de la plena participación en la comunidad.

Capacitación en habilidades para la vida independiente:
Los CCVI brindan capacitación en las actividades de la vida diaria y las habilidades necesarias para que la vida en comunidad sea lo más plena y rica posible. Algunos ejemplos de áreas de capacitación son: administración y contratación de asistentes personales, administración financiera, utilización de los recursos comunitarios, localización de viviendas, derechos y responsabilidades de los consumidores.

En respuesta a la “Decisión de Olmstead” (Olmstead c. L.C., 22 de junio de 1999), que prohíbe a los estados institucionalizar a personas con discapacidades que, con el apoyo adecuado, puedan vivir en la comunidad, BRS está trabajando en asociación con representantes de agencias estatales, centros de vida independiente y defensores de las personas con discapacidades para encontrar formas innovadoras de reestructurar los servicios y ampliar las oportunidades de vida independiente para las personas que corren el riesgo de ser internadas o que están institucionalizadas.

La decisión de Olmstead y la respuesta de Connecticut a ella representan un cambio profundo y positivo en la política de discapacidad. Los centros de vida independiente son fundamentalmente diferentes de otros proveedores que atienden a personas con discapacidades. El enfoque tradicional para ayudar a las personas con discapacidades se originó a partir de una perspectiva médica que considera que estas personas necesitan ser curadas o arregladas. Según este enfoque, un profesional médico controla el servicio y el resultado deseado es lograr el máximo funcionamiento físico o mental.

El modelo de prestación de servicios de vida independiente cree que el problema reside en la sociedad, no en el individuo. Una discapacidad se considera una afección, a menudo permanente, que afecta o restringe la capacidad de una persona para realizar ciertas tareas. Con este enfoque, la persona con discapacidad controla el servicio en lugar del profesional; el resultado deseado del servicio es lograr un control total sobre la vida diaria siempre y cuando sea posible.

Los centros de vida independiente ofrecen servicios diseñados para capacitar a las personas con discapacidades para que mantengan una vida independiente, sin importar su situación de vida. El principio rector es la integración de la persona con discapacidad en la mayor medida posible en la comunidad de su elección.

Los centros de vida independiente son:

Controlados por el usuario:
dirigidos, gestionados y atendidos en gran medida por personas calificadas con discapacidades graves.

Localizados en la comunidad:
se ubican dentro de la comunidad en la que residen los usuarios de sus servicios.

Sensibles a la comunidad:
diseñados para abordar las necesidades de la comunidad relacionadas con la discapacidad, mediante la identificación de las brechas y barreras en los servicios que limitan la independencia de las personas con discapacidades en esa comunidad.

Inclusivas de los diferentes tipos de discapacidad:
proporcionan un punto único de acceso a los servicios para todas las personas, independientemente de la naturaleza o del tipo de discapacidad.

No residenciales:
apoyan la autosuficiencia y la vida independiente de la persona en la comunidad y el entorno elegidos.

CACIL
Para ponerse en contacto con el sitio web de la Asociación de Centros para una Vida Independiente de Connecticut (CACIL, por sus siglas en inglés), visite www.cacil.net

Access Independence
80 Ferry Boulevard, Suite 210
Stratford, CT 06615
(203) 378-6977 (voz); (203) 378-3248 (TDD)
sitio web: www.drcfc.org
correo electrónico: info@drcfc.org

Center for Disability Rights
764A Campbell Avenue
West Haven, CT 06516
(203) 934-7077 (voz)
(203) 934-7079 (TDD)
sitio web: www.centerfordisabilityrights-ct.org
correo electrónico: info@centerfordisabilityrights-ct.org

Independence Unlimited
151 New Park Avenue - Suite D
Hartford, CT 06106
(860) 523-5021 (voz/TDD)
correo electrónico: contactus@independenceunlimited.org

Disabilities Network of Eastern Connecticut
19 Ohio Avenue
Norwich, CT 06360
(860) 823-1898 (voz/TDD)
sitio web: www.dnec.org
correo electrónico: dnec@dnec.org

Independence Northwest
Independence Northwest, Inc.
1183 New Haven Road, Suite 200
Naugatuck, CT 06770
203-729-3299 (voz)
203-729-1282 (TDD)
Correo electrónico: info@independencenorthwest.org

Ability Beyond Disability
4 Berkshire Blvd.
Bethel, Connecticut 06801
1-888-832-8247
info@abilitybeyonddisability.org

La misión de Ability Beyond Disability es permitir que las personas cuyas habilidades de vida independiente se ven afectadas por una discapacidad, enfermedad o lesión logren y mantengan la autosuficiencia, la realización y la comodidad en el hogar, el trabajo y la comunidad, al proporcionar los mejores servicios integrales de hogar, salud y rehabilitación.

ASISTENCIA FINANCIERA

Medicare
Centros de Servicios de Medicare y Medicaid
7500 Security Boulevard, Baltimore MD 21244-1850
1-800-MEDICARE (1-800-633-4227)
www.socialsecurity.gov

Medicare ofrece seguro hospitalario, seguro médico y cobertura de medicamentos con receta. El seguro hospitalario, a veces llamado Parte A, cubre la atención hospitalaria para pacientes hospitalizados y ciertos cuidados de seguimiento. El seguro médico, a veces llamado Parte B, paga los servicios de los médicos y algunos otros servicios no cubiertos por el seguro hospitalario. La cobertura de medicamentos con receta, a veces llamada Parte D, ayuda a pagar los medicamentos que los médicos recetan para el tratamiento. El seguro médico y la cobertura de medicamentos con receta son opcionales y usted debe pagar las primas mensuales. Las personas mayores de 65 años son automáticamente elegibles para Medicare. Las personas que la Administración del Seguro Social de los Estados Unidos (SSA, por sus siglas en inglés) determine que están discapacitadas son elegibles después de dos años, siempre que se cumplan otros criterios. A partir del 1 de enero de 2014, los beneficiarios de Medicare deben obtener un plan de la Parte D de Medicare. Si necesita ayuda con este proceso, puede llamar a la agencia de envejecimiento (Agency on Aging) y ellos lo pondrán en contacto con un consejero que puede ayudarlo.

Incapacidad del Seguro Social
Administración del Seguro Social
Oficina de Consultas Públicas
Windsor Park Building
6401 Security Blvd.
Baltimore, MD 21235
1-800-772-1213
www.socialsecurity.gov

La Administración del Seguro Social es responsable de dos programas principales que brindan beneficios en función de la discapacidad: el Seguro de Incapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés), que se basa en el trabajo previo con el Seguro Social, y el Seguro de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés). Según el SSI, los pagos se realizan en función de la necesidad financiera. El SSDI se financia con los impuestos del Seguro Social que pagan los trabajadores, los empleadores y las personas que trabajan por cuenta propia. Para tener derecho a un beneficio del Seguro Social, el trabajador debe obtener suficientes créditos basados en el trabajo sujeto a impuestos para estar “asegurado” a los efectos del Seguro Social. Los beneficios por discapacidad se pagan a los trabajadores ciegos o discapacitados, viudos o adultos discapacitados desde la infancia, que de otro modo serían elegibles. El monto del beneficio mensual por discapacidad se basa en el registro de ingresos del Seguro Social del trabajador asegurado. Los SSI se pagan a adultos o niños discapacitados o ciegos, que tienen ingresos y recursos limitados, que cumplen con los requisitos de vivienda y que, por lo demás, son elegibles. El pago mensual varía hasta la tasa máxima de prestación federal, que puede ser complementada por el estado o reducida con ingresos y recursos contables.

Su Departamento de Administración de la Atención puede brindarle asistencia en este proceso o puede solicitar uno de los dos programas en línea.

Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney St.
Hartford, CT 06106-5033
1-800-842-1508
www.ct.gov/dss

El Departamento de Servicios Sociales (DSS, por sus siglas en inglés) ofrece una amplia gama de servicios a los ancianos, los discapacitados, las familias y las personas que necesitan asistencia para mantener o alcanzar todo su potencial de autodirección, autosuficiencia y vida independiente. El DSS administra más de 90 programas estatales autorizados.

Medicaid
Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney St.
Hartford, CT 06106-5033
1-800-842-1508
www.ct.gov/dss

El programa Medicaid proporciona atención médica preventiva y a largo plazo para personas mayores, ciegas o discapacitadas que reúnan los requisitos de ingresos y para familias con hijos. El departamento paga directamente a los proveedores de atención médica por los servicios prestados a las personas elegibles. La elegibilidad se determina de forma individual. Se debe presentar una solicitud ante el DSS y se debe determinar la necesidad médica y financiera.

Husky Health of Connecticut
11 Fairfield Blvd. Suite 1, Wallingford, CT 06492
Teléfono: 800-440-5071

Esta empresa administra todos los productos del Título 19 o Medicaid para todas las edades. Los programas brindan asistencia de cobertura médica a personas de bajos ingresos. Las solicitudes y la aprobación aún se realizan a través del Departamento de Servicios Sociales del estado. Todos los servicios incluidos en el programa Medicaid de Connecticut están cubiertos, al igual que los centros de atención domiciliaria y de enfermería especializada. Gaylord tiene un enlace de beneficios que puede ayudarlo con el proceso de solicitud. Su administrador de atención médica puede remitirlo a Joan Hogan si eso le resulta útil.

Medicaid para empleados discapacitados
Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney St.
Hartford, CT 06106-5033
1-800-842-1508
www.ct.gov/dss

El programa permite a las personas con una discapacidad encontrar un empleo sin arriesgar su elegibilidad para los servicios médicos necesarios a través del programa Medicaid. El programa también permite que ciertas personas conserven otros servicios necesarios para seguir trabajando. En general, una persona elegible con una afección discapacitante que esté empleada puede calificar para Medicaid sin responsabilidad por el deducible y obtener ingresos superiores a los límites de ingresos tradicionales.

Exención por lesión cerebral adquirida
Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney St.
Hartford, CT 06106-5033
1-800-842-1508
www.ct.gov/dss

Este programa está diseñado para proporcionar una variedad de servicios no médicos, domiciliarios y comunitarios para mantener en la comunidad a los adultos que tienen una lesión cerebral adquirida (no un trastorno degenerativo o del desarrollo). Los adultos deben tener entre 18 y 64 años para presentar una solicitud, deben poder participar en el desarrollo de un plan de servicio en asociación con un trabajador social del departamento, o tener un curador para hacerlo, deben cumplir con todos los requisitos técnicos, procedimentales y financieros del programa Medicaid o del programa Medicaid para empleados discapacitados. Un adulto que se considere elegible para la exención por lesión cerebral adquirida (LCA) es elegible para todos los servicios cubiertos por Medicaid. La solicitud se realiza comunicándose con las oficinas regionales del departamento y entregando un formulario de solicitud de exención por LCA completo.

Exención de asistente de cuidado personal (ACP)
Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney St.
Hartford, CT 06106-5033
1-800-842-1508
www.ct.gov/dss

Es un programa de exención de Medicaid que brinda servicios de asistencia para el cuidado personal incluidos en un plan de atención para mantener en la comunidad a los adultos con discapacidades crónicas, graves y permanentes. Sin estos servicios, el adulto tendría que ser internado en instituciones. El plan de cuidados lo desarrolla un trabajador social del departamento en colaboración con el adulto. Los adultos deben tener entre 18 y 64 años para presentar la solicitud, deben tener una necesidad significativa de asistencia práctica con al menos dos actividades de la vida diaria (comer, bañarse, vestirse, trasladarse e ir al baño), deben carecer de apoyo familiar y comunitario para satisfacer la necesidad y deben cumplir con los requisitos financieros del programa Medicaid o del programa Medicaid para empleados discapacitados. Los adultos elegibles deben poder dirigir su propio cuidado y supervisar a los empleados del hogar, o tener un curador que lo haga. Un adulto que se considere elegible para la exención de asistente de cuidado personal (ACP) es elegible para todos los servicios cubiertos por Medicaid. La solicitud se realiza comunicándose con las oficinas regionales del departamento y entregando un formulario de solicitud de exención por ACP completo.

“Money Follows the Person”
Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney St.
Hartford, CT 06106-5033
1-800-842-1508
www.ct.gov/dss
1-888 992 8637

“Money Follows the Person” (“El dinero sigue a la persona”) es un programa para ayudar a las personas que viven en hogares de ancianos o que lo solicitan desde un hospital de cuidados intensivos o un centro de rehabilitación. Este programa está diseñado para ayudar a las personas al brindarles la oportunidad de vivir en sus propios hogares o en otros entornos comunitarios. La solicitud se puede realizar en línea en CTMFP.com/application con la ayuda de su profesional de la salud. Este programa funciona junto con otros programas estatales, incluidos los programas de exenciones. El proceso puede ser largo, con una lista de espera de uno a dos años.

Unidad de cuidados alternativos - Programa de atención domiciliaria para ancianos de Connecticut (CHCPE, por sus siglas en inglés)
Departamento de Servicios Sociales
25 Sigourney St.
Hartford, CT 06106-5033
1-800-445-5394 (llamada gratuita) o 860-424-4904
www.ct.gov/dss

Para ser elegibles para el programa de atención domiciliaria para ancianos de Connecticut (CHCPE, por sus siglas en inglés), los solicitantes deben ser mayores de 65 años, ser residentes de Connecticut, estar en riesgo de ser colocados en un hogar de ancianos y cumplir con los criterios de elegibilidad financiera del programa. Estar en riesgo de ser colocado en un hogar de ancianos significa que el solicitante necesita ayuda con sus necesidades críticas, como bañarse, vestirse, comer/preparar alimentos, usar los medicamentos e ir al baño. El CHCPE ayuda a las personas elegibles a seguir viviendo en su hogar en lugar de ir a un hogar de ancianos. Se revisan las necesidades de cada solicitante para determinar si el solicitante puede permanecer en casa con la ayuda de los servicios de atención domiciliaria.

VIVIENDA

Usted y sus familiares pueden llamar a la Autoridad de Vivienda o al Departamento de Servicios Humanos de la(s) ciudad(es) en la(s) que desean vivir para solicitar que lo coloquen en la lista de espera y completar una solicitud de vivienda accesible para discapacitados. Especifique lo que está buscando, es decir: vivienda accesible para sillas de ruedas, edificio con acceso mediante ascensor, puertas más anchas si su silla de ruedas lo requiere, etc. Si necesita ayuda para obtener números de teléfono, su administrador de atención puede ayudarlo. El Hospital Gaylord no es responsable de encontrar una vivienda después del alta, pero estará encantado de proporcionarle cualquier recurso conocido disponible.

Colocación en un hogar de ancianos

Si no puede regresar a su hogar después de su estancia en Gaylord debido a una discapacidad física o problemas médicos, es posible que deba considerar la posibilidad de colocarlo en un hogar de ancianos (también conocido como CEE o centro de enfermería especializada). Los hogares de ancianos brindan a sus residentes cuidados de rehabilitación continuos, que incluyen enfermería y terapias, asistencia con el cuidado personal, supervisión protectora, comidas y actividades recreativas. Los residentes suelen tener discapacidades físicas o mentales que les impiden vivir de forma independiente. A diferencia de otros centros, los hogares de ancianos emplean personal médico para brindar atención médica a los residentes. Algunos centros brindan atención especializada (o subaguda), que es más sofisticada desde el punto de vista médico que la atención tradicional en hogares de ancianos. Por lo general, estos centros pueden brindar esta atención a un costo menor que los hospitales, por lo que es posible que deba considerar esta opción por recomendación de su equipo o de su proveedor de seguros, según lo indique su afección. El Departamento de Administración de la Atención lo ayudará en el proceso de colocación en un hogar de ancianos.

SERVICIOS DE TRANSPORTE

Transporte público

La ley federal exige que los proveedores de servicios de transporte público que reciben asistencia financiera federal certifiquen que brindan a las personas con discapacidades un acceso pleno e igualitario a los mismos servicios y adaptaciones que las personas sin discapacidades. Uno de esos servicios es el transporte público. La Administración de Transporte Público Urbano (UMTA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Transporte de los Estados Unidos, la fuente de financiación, permite a las áreas locales seleccionar una de las pocas opciones aceptables para cumplir con este requisito. Estas opciones son:

1. **Los operadores deben garantizar que al menos el 50 % de los autobuses de ruta fija que circulen durante el horario de servicio estén equipados con ascensores.**

2. **El operador establecerá un sistema de paratránsito o especial, conocido como "puerta a puerta" o "solicitud de transporte por teléfono", en función de la demanda.**

3. **El operador puede establecer un servicio que sea una combinación de las otras dos opciones enumeradas (1 y 2). Siempre que se emplee un servicio especial, ese servicio en su conjunto debe cumplir ciertos criterios de comparabilidad con el servicio disponible para las personas sanas.**

Cualquier persona que desee utilizar el servicio de ADA Paratransit debe estar certificada como elegible para dicho servicio. Puede obtener información o una solicitud comunicándose con la oficina local de ADA Paratransit.

Ctrides.com proporciona un directorio de recursos para el servicio de autobús local y los servicios de transporte público por distrito regional.

Autoridad de Transporte Público del Gran Bridgeport
www.gbtabus.com
203-333-3031
203-579-7777 (paratránsito)

Distrito de Transporte Público del Estuario (Costa Central)
860-388-1611

Distrito de Transporte Público del Gran Hartford
www.hartfordtransit.org
860-247-5329
860-724-5340

Distrito de Transporte Público del Área Metropolitana de New Haven
203-288-6282
203-288-6643 (paratránsito)

My Ride en el Distrito de Transporte Público del Gran New Haven
840 Sherman Ave.
Hamden, CT 06514
(203) 288-6282

My Ride ofrece transporte para personas discapacitadas o de edad avanzada que viven en el área del centro sur de Connecticut.

Distrito de Transporte Público del Gran Waterbury
222.gwtd.org/index.htm
203-756-5550

Transporte público regional del área de Housatonic
www.hartct.org
203-748-2034
203-748-2511 (paratránsito)

Distrito de Transporte Público de Middletown
860-346-0212
860-347-3313 (paratránsito)

Distrito de Transporte Público de Milford
203-874-4507
203-874-4507, int. 2 (paratránsito)

Distrito de Transporte Público del Noreste de Connecticut
860-774-3902

Distrito de Transporte Público del Noroeste de Connecticut
860-489-2535

Distrito de Transporte Público de Norwalk
www.norwalktransit.com
203-852-0000
203-853-7465 (paratránsito)

Distrito de Transporte Público del Área Sudeste
860-886-2631
860-439-0062

Distrito de Transporte Público del Valle
www.invalley.org/vtd
203-735-6824
203-735-6408

Distrito de Transporte Público de la Región de Windham
www.wrtd.net
860-456-2223
860-456-1462 (paratránsito)

Si su proveedor de transporte lo discrimina, solicite a su operador una copia de la certificación de la UMTA. Verifique la certificación de la UMTA en la Oficina Estatal de Protección y Defensa de Personas con Discapacidades: 1-800-842-7303.

SERVICIOS ADICIONALES DISPONIBLES

Muchas ciudades y pueblos, así como algunas agencias sin fines de lucro, ofrecen servicios especiales para personas mayores o discapacitadas. La mayoría de las agencias sin fines de lucro limitan el uso de sus servicios especiales a viajes médicos o de compras por los que se cobran tarifas modestas. Para obtener información sobre la disponibilidad de los servicios en su área, visite su ayuntamiento o comuníquese con la agencia de planificación regional local que se indica a continuación. O llame a su centro local para personas mayores.

Servicios de Transporte Público del Centro de Connecticut:

BRISTOL:
Solicitud de transporte por teléfono de la Organización Comunitaria de Bristol (BCO, por sus siglas en inglés): 860-589-6968
De lunes a viernes, de 9:00 a. m. a 4:00 p. m. Priorizan los viajes médicos.
Los viajes son gratuitos, se aceptan donaciones. (Contacto: Judith Grenier)

BERLIN:
Solicitud de transporte por teléfono del Centro para personas mayores: 860-828-7006
Se requiere un aviso de 24 horas. Pueden llevarlo a New Britain únicamente para viajes médicos.
Cuesta $1.00 ida y vuelta. (Contacto: Ellen Rukowicz)

ENFIELD:
Solicitud de transporte por teléfono: 860-253-6410 (Personas mayores de 60 años. Personas con discapacidades físicas).
Costo anual único de $60. De 8:00 a. m. a 4:00 p. m. Llame para obtener más detalles.

ENFIELD:
Servicio ITN North Central CT: 860-253-6394
Prestará servicio a 10 ciudades al norte de Hartford, incluidas: Bloomfield, East Granby, East Windsor, Enfield, Granby, Somers, South Windsor, Suffield, Windsor y Windsor Locks. Disponible 24 horas al día. Personas mayores de 60 años, personas con discapacidad visual o discapacidad que pueden trasladarse a un automóvil. Membresía de $20 más una pequeña cuota de recogida más el millaje de viaje. (Llame para obtener más información).
Sitio web de información general sobre ITN America: www.itnamerica.org

NEW BRITAIN:
Solicitud de transporte por teléfono del Centro para Personas Mayores: 860-826-3555
De lunes a viernes, de 8:30 a. m. a 3:30 p. m. Se ofrecen viajes para personas mayores de 60 años y personas con discapacidades mayores de 55 años. Los viajes se priorizan de la siguiente manera: 1. Médico/Dental; 2. Compras semanales de abarrotes; 3. Viajes al centro para personas mayores; 4. Citas personales; 5. Excursiones grupales especiales y de temporada. Cuesta $1.50 por trayecto.

PLAINVILLE:
El Centro para Personas Mayores: 860-589-6968
Ofrece viajes a los miembros en conjunto con la Organización Comunitaria de Bristol

PLYMOUTH:
Solicitud de transporte por teléfono: 860-283-0060
Disponible para personas mayores y discapacitadas en Plymouth y las ciudades circundantes. Las personas discapacitadas siguen recibiendo la máxima prioridad, así como las que necesitan atención médica. El servicio está disponible de lunes a jueves de 11:00 a. m. a 4:00 p. m., viernes de 9:00 a. m. a 1:00 p. m. y domingos de 8:00 a. m. a 11:00 a. m. para los servicios religiosos. El servicio es gratuito, aunque se aceptan donaciones.

SOUTHINGTON:
Centro de Desarrollo del Empleo: 860-620-5166
Proporciona un "servicio de transporte de acceso" para residentes ancianos y discapacitados. El servicio está disponible de lunes a viernes, de 8:00 a. m. a 4:30 p. m.

AGENCIAS DE PLANIFICACIÓN REGIONAL:

Consejo de Gobiernos de la Región del Capitolio
241 Main Street, Hartford, CT, 06106
860-522-2217

Transporte del Noreste/Distrito de Transporte Público del Gran Waterbury
P.O. Box 4670, Waterbury, CT, 06704
203-756-5550

Agencia de Planificación Regional del Sudoeste de Connecticut
888 Washington Boulevard, 3rd Floor, Stamford, CT, 06901
203-316-5190

Consejo de Gobiernos de la Agencia de Planificación Regional del Valle/ Transporte Público del Valle
41 Main Street, Derby, CT, 06418
203-735-6824

Distrito Regional de Transporte Público de Windham
968 Main Street, Willimantic, CT, 06226
860-456-2223

Transporte privado

En algunas partes del estado funcionan servicios privados de transporte. Muchos están disponibles para viajes de larga distancia y locales. Encontrará una lista de estos servicios en las páginas amarillas de su guía telefónica, en la sección de transporte para personas inválidas y en sillas de ruedas. Llame para conocer las listas de tarifas. O consulte en línea los servicios locales. También puede acudir a la compañía de ambulancias local, ya que algunas tienen una gama completa de servicios de transporte, automóvil, furgoneta, ambulancia e incluso limusina.

Organizaciones e información de LME

- **Centro Nacional de Estadísticas de Lesiones de la Médula Espinal** (NSCISC, por sus siglas en inglés) (www.nscisc.uab.edu)
- **Red de información de LME** (Universidad de Alabama) (spinalcord.uab.edu)
- **Fundación Christopher y Dana Reeve** (christopherreeve.org)
- **United Spinal Association** (unitedspinal.org)
- **Paralyzed Veterans of America** (PVA) (no solo para veteranos) (pva.org)
- **Comisión de la Médula Espinal de Arkansas** (spinalcord.ar.gov)

Guía de lesiones de la médula espinal: los mejores sitios elegidos por usted para usted (sciguide.org)

Información sobre el tratamiento y la recuperación de las LME

- **Comunidad CareCure** (sci.rutgers.edu)
- **Proyecto de Miami para curar la parálisis** (miamiproject.miami.edu)
- **Centro de Investigación Reeve-Irvine** (reeve.uci.edu)
- **Sociedad de la médula espinal** (SCSUS.com)
- **Centro Internacional de Lesiones de la Médula Espinal del Instituto Kennedy Krieger** (spinalcordrecovery.org)
- **Instituto de Medicina. Lesión de la médula espinal: estrategias en la búsqueda de una cura** (iom.edu)
- **Campaña internacional para curar la parálisis por lesión de la médula espinal** (icord.org): información sobre los ensayos clínicos sobre las LME y directrices descargables para las personas que estén considerando participar en tratamientos experimentales o de LME.

Publicaciones sobre LME y discapacidad

- **Disability World** (disabilityworld.org): revista web con noticias y opiniones internacionales sobre discapacidad, en español e inglés.
- **New Mobility** (newmobility.com): revista sobre el estilo de vida de las personas con discapacidad
- **Paralinks** (paralinks.net): revista electrónica para personas con LME
- **Paraplegia News** (pvamagazines.com), publicado por Paralyzed Veterans of America.
- **Pushin' On** (spinalcord.uab.edu) (boletín de la Red de Información de LME)
- **Ragged Edge** (raggededgemagazine.com): revista en línea de Disability Rag
- **Sports 'n Spokes** (pvamagazines.com/sns/): revista de deportes en silla de ruedas publicada por Paralyzed Veterans of America.
- **SCI Update** (sci.washington.edu/info/newsletters), el boletín del Sistema Regional de Lesiones de la Médula Espinal del Noroeste

Complicaciones médicas de la LME

- **Staying Healthy After a Spinal Cord Injury** (folletos de sci.washington.edu/info): serie de folletos educativos para pacientes sobre el manejo de la vejiga y los intestinos, el cuidado de la piel, las úlceras por presión, el dolor y la depresión.
- **Información sobre complicaciones médicas de la Red de Información sobre LME** (spinalcord.uab.edu)
- **American Syringomyelia Alliance Project** (asap.org)
- **American Pain Society** (ampainsoc.org)
- **American Chronic Pain Association** (www.theacpa.org)

Desde 1980, la ACPA ha ofrecido apoyo entre pares y educación en habilidades de manejo del dolor a personas con dolor, familiares y amigos y profesionales de la salud. La información y las herramientas de este sitio pueden ayudarlo a comprender mejor su dolor y a trabajar de manera más eficaz con su equipo de atención médica para lograr una mejor calidad de vida.

New England Spinal Cord Injury Toolkit (gaylord.org/SCI Toolkit)

Investigación de la LME

- **National Institute of Neurological Disorders and Strokes** (ninds.nih.gov): investiga sobre trastornos y enfermedades neurológicas.
- **Modely Systems Knowledge Translations Center (MSKTC.org)**

Sitios de Investigación de la LME

http://www.miamiproject.miami.edu/Page.aspx?pid=464
http://www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=21777
Registro de ensayos clínicos de todos los ensayos clínicos del mundo (clinical trials.gov)
http://www.wpi.edu/research/index.html
http://www.invivotechnology.com/cms/section/technologies.html
http://discoverysedge.mayo.edu/spinal_cord_injury/index.cfm
http://spinal-research.org/Research.asp
http://www.geron.com/patients/diseaseinformation/spinalcordinjury.aspx
http://www.dvbiosciences.com/media.php
http://www.namiscc.org/newsletters/December01/SCI-stem-cell-research.htm
http://www.christopherreeve.org/site/c.ddJFKRNoFiG/b.4343879/k.D323/Research.htm
http://sci.washington.edu/info/forums/forum_videos.asp
http://scimodelsystems.org/social
http://scope-sci.org/index_files/exp_treatments_for_sci.pdf
http://sci.washington.edu/info/forums/reports/intrathecal_baclofen.asp
http://backtoyourlife.com/
http://sci.washington.edu/info/pamphlets
http://sci.washington.edu/info/pamphlets/index.asp#skincare
http://sci.washington.edu/info/forums/forum_videos.asp.
http://sci.washington.edu/info/forums/reports/nutrition.asp
http://scope-sci.org/index_files/exp_treatments_for_sci.pdf

Sitios sobre LME escritos y mantenidos por personas con LME

Guía para las LME de organizaciones e información de LME

- **Recursos sobre lesiones de la médula espinal** (makoa.org/sci.htm) (Jim Lubin)
- **Página de apoyo para usuarios de respiradores** (makoa.org/vent/index.html) (Jim Lubin)
- **The Spinal Cord Injury Zone** (thescizone.com)
- **Centro de recursos sobre lesiones de la médula espinal** (spinalinjury.net)
- **Páginas de información sobre LME** (sci-info-pages.com)

Servidores de listas de correo electrónico para personas con LME

- Lista de correo de LME: existe una lista de correo en Internet sobre el tema de la lesión de la médula espinal llamada Lista SCIPIN-L. Para unirse a ella, envíe un mensaje a listserv@health.state.ny.us con las palabras "subscribe SCIPIN-L" en el cuerpo del mensaje. (Después de unirse, envíe todos los mensajes a la lista a scipin-l@health.state.ny.us, NO a la dirección anterior).
- Grupo de discusión sobre cuadripléjicos (tetrapléjicos): esta lista de correo de Internet, llamada QUAD-LIST, es un foro para que los cuadripléjicos (tetrapléjicos) se comuniquen entre sí. Para suscribirse a la lista, siga las instrucciones que se encuentran en la página web QUAD-LIST de Jim Lubin (makoa.org/quadlist.htm)
- Lista de correo de usuarios de respiradores: esta lista de correo de Internet es un foro en el que los usuarios de respiradores pueden comunicarse entre sí. Para unirse, complete el formulario en línea en el sitio web del propietario de la lista, Jim Lubin.

Sitios de LME internacionales

- **Spinal Injuries Association** (spinal.co.uk) (Reino Unido)
- **Spinal Cord Research Centre** (scrc.umanitoba.ca) (Universidad de Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canadá)

Sitios web sobre discapacidad

-**Americans with Disabilities Act** (www.ADA.gov)
El sitio web de la ADA proporciona información y asistencia técnica sobre la Ley para estadounidenses con discapacidades.
1-800-514-0301 (voz)
1-800-514-0383 (TTY)

- **MobileWomen.org** (carecure.rutgers.edu/mobilewomen/mobilecover.php): revista en línea para mujeres en silla de ruedas.
- **Proyecto Visión** (proyectovision.net): un sitio web bilingüe para latinos con discapacidades.
- **Información sobre LME WebWatcher, boletín mensual de recursos para discapacitados (DRM)** (DisabilityResources.org/sci.html)
- **Through the Looking Glass** (lookingglass.org/index.php): para familias en las que un niño o uno de los padres tiene una discapacidad.
- **WheelchairNet** (wheelchairnet.org): todo sobre sillas de ruedas.

Preparación para emergencias

Es fundamental tener un plan antes de que se produzca una emergencia. Hay muchas agencias que pueden ayudarlo a hacer sus planes. El sitio web Ready.gov tiene videos, planes, listas de verificación del kit de suministros y consejos útiles. FEMA y la Cruz Roja Americana tienen muchas otras ideas para ayudarlo. Para obtener más información, consulte la sección de recursos que aparece a continuación.

Al hacer su plan, piense en las necesidades de las personas de su hogar. Cree una lista de contactos para compartirla con otros miembros de la familia, cuidadores y vecinos. También necesitará información de contacto tanto de oficinas como de personas importantes, como médicos, hospitales, empresas de servicios públicos, farmacias, etc. En caso de emergencia, puede ser útil informar a los socorristas que hay una persona con discapacidades en la casa. Prepare un kit de emergencia con:

- toda la información de contacto
- una lista de medicamentos actualizada
- cualquier dispositivo médico de respaldo o necesidad de tecnología de asistencia

Practique su plan con sus familiares y amigos. Al igual que los simulacros de incendio, los simulacros de emergencia son la mejor manera de comprobar si se van a satisfacer todas sus necesidades antes de que ocurra. Si es posible, guarde todos los suministros de emergencia:

- medicamentos de venta libre
- insulina
- sondas
- suministros de ostomía o cualquier otro material médico
- agua embotellada
- alimentos no perecederos
- alimentos texturizados modificados
- líquidos espesados
- linternas, radio, baterías

Si se lleva a cabo una evacuación de emergencia, podrá proporcionar a los socorristas su información, sus necesidades y el lugar donde espera alojarse. Si usted o alguien de su hogar tiene una silla de ruedas, es importante saber su tamaño y peso en caso de que sea necesario transportarla. Es posible que desee una silla de ruedas de transporte plegable como respaldo. Si necesita oxígeno, también es necesario planificar los tanques de respaldo y los concentradores portátiles.

Protegerse a sí mismo y a su familia en una emergencia requiere planificación. Tener listas de contactos, un kit de emergencia y un plan puede hacer que sea mucho menos aterrador. Sepa cómo obtener la ayuda que necesita. Asegúrese de practicar y estar preparado.

Recursos:

1. Connecticut Red Cross, 209 Farmington Ave. Farmington, CT 06032 877-287-3327 http://www.redcross.org/local/connecticut

2. Prepare my family for a Disaster, Departamento de Seguridad Nacional de los EE. UU. https://www.dhs.gov/how-do-i/prepare-my-family-disaster

3. Recursos en casos de desastre para personas con discapacidades y otras personas con necesidades funcionales y de acceso, administradores y planificadores de emergencias y organizaciones centradas en las discapacidades http://www.jik.com/disaster.html

4. Ready.gov Prepárese, planifique y manténgase informado: personas con discapacidades y otras personas con necesidades funcionales y de acceso https://www.ready.gov/individuals-access-functional-needs

5. FEMA: Preparing Makes Sense for People with Disabilities, Others with Access and Functional Needs, and the Whole Community https://www.fema.gov/media-library-data/1440775166124-c0fadbb53eb55116746e811f258efb10/FEMA-ReadySpNeeds_web_v3.pdf

6. Preparing for Disaster for People with Disabilities and other Special Needs https://www.fema.gov/media-library/assets/documents/897

Puntos de contacto de ciudades vecinas para situaciones que no sean de emergencia:

- Despacho de policía de Wallingford: 203-294-2800
- Despacho de policía de Cheshire: 203-271-5500
- Despacho de policía de Meriden: 203-239-5321
- Despacho de policía de North Haven: 203-239-5321

*Nota: Si existe una verdadera emergencia médica o de otro tipo, llame al 911 para obtener asistencia inmediata. Asegúrese de dar su nombre y ubicación y de describir lo mejor que pueda cualquier síntoma médico relacionado con su solicitud de asistencia.

Lo mejor de lo mejor©

Puntuación de 5 estrellas

UAB Spinal Cord Injury Information Network [Red de información sobre lesiones de médula espinal de la UAB]

www.spinalcord.uab.edu

El sitio web de la Red de Información sobre las LME es un sitio web completo que ofrece la información más actualizada sobre una gran variedad de temas relacionados con las LME, como estadísticas, problemas médicos y psicosociales, equipamiento y accesibilidad, organizaciones de personas con discapacidad, educación y formación, investigación y cualquier otro tema relacionado con las LME.

"ME ENCANTA este sitio web para todo. Los artículos siempre son útiles".

National Spinal Cord Injury Association (NSCIA) [Asociación Nacional de Lesiones de la Médula Espinal]

www.spinalcord.org

La NSCIA ha estado proporcionando información sobre las LME desde 1948. El Centro de Recursos está repleto de información sobre los recursos disponibles a nivel nacional y local. El sitio es un excelente lugar para quienes experimentan una lesión reciente, así como para quienes han estado viviendo con una LME durante muchos años, y proporciona fichas informativas sobre diversos temas relacionados con la LME y otra información importante.

"Este sitio se actualiza periódicamente y algunas de las hojas informativas no se encuentran en otros lugares".

Sexual Health: Disability and Chronic Conditions [Salud sexual: discapacidad y afecciones crónicas]

www.sexualhealth.com/channel/view/disability-illness

La sección de LME de este sitio web contiene una lista de artículos para leer y una sección de preguntas y respuestas. La sección Rediscovering Sex [Redescubriendo el sexo] también tiene muchos artículos pertinentes. Puede hacer una pregunta haciendo clic en Experts [Expertos] en la parte inferior de cualquier página, pero primero tiene que registrarse en el sitio.

"Excelente para el conocimiento general para alguien sin experiencia".

Job Accommodation Network (JAN) [Red de Acomodación Laboral]

www.jan.wvu.edu

La JAN tiene dos objetivos principales: identificar adaptaciones laborales y brindar asistencia técnica sobre las disposiciones laborales de la Ley de estadounidenses con discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés). Las secciones interesantes de este sitio incluyen: un recurso de adaptaciones en línea con capacidad de búsqueda; recursos para personas con discapacidades; e información y recursos útiles para el Servicio de Pequeñas Empresas y Trabajo por Cuenta Propia (SBSES, por sus siglas en inglés).

"Este es un sitio realmente genial. No he visto ninguno configurado de esta manera. Tiene todo tipo de información útil tanto para el empleado como para el empleador en relación con muchos tipos diferentes de discapacidad".

Care Cure Community [Comunidad Care Cure]

http://sci.rutgers.edu/

Este sitio web combina una comunidad activa en línea de personas con lesiones de la médula espinal con investigaciones médicas y científicas informativas realizadas por el Dr. Wise Young, una reconocida autoridad en el campo de las LME. El Dr. Young a menudo contribuye o modera el debate en línea.

"En general, me encanta el foro de CareCure, podría dedicarle horas".

Abledata: Assistive Technology Information [Información sobre tecnología de asistencia]

www.abledata.com

La característica más útil y única de Abledata es una base de datos de equipos de tecnología de asistencia con capacidad de búsqueda. Abledata no vende productos, pero proporciona descripciones de los productos e información de contacto de los vendedores ubicados tanto en EE. UU. como en el extranjero.

"Tienen equipos interesantes y productos únicos 'difíciles de encontrar' que no se ven en otros lugares".

Para obtener más información sobre estos y otros sitios útiles, explore el sitio web SCI Guide [Guía de LME] en sciguide.org. También puede agregar sus propias reseñas sobre las páginas y recomendar las que le resulten útiles.
Tenga en cuenta que esta lista es un trabajo en progreso.

Financiado por:
Spinal Cord Injury Model System
SCIMS | NIDRR
A NIDRR Funded Program

Copyright 2006 NERSCIC. Reproducción solo con permiso.

Guía de LME

Los mejores sitios elegidos por usted y para usted

Mejores sitios web para personas con lesión reciente©

Puntuación de 5 estrellas

NEW ENGLAND REGIONAL SPINAL CORD INJURY CENTER

NSCIA: What the Newly Injured Can Expect [Qué pueden esperar los recién lesionados]
http://www.spinalcord.org/news.php?dep=27

Esta sección del sitio de la NSCIA está dedicada a las necesidades de las personas recientemente lesionadas y sus familias. Los temas descritos incluyen información básica sobre la LME, rehabilitación, beneficios y derechos de la atención médica, búsqueda de asistencia local, publicaciones, recursos y más. También tienen un centro de recursos: llame a la línea de ayuda gratis al 800-962-9629.

"Es bueno para las personas con lesión reciente, ya que pueden acceder a la información de cada etapa por la que estén pasando sin tener que revisar información que no necesitan en ese momento".

UAB Spinal Cord Injury Information Network: Personal Attendant Services [Red de información sobre lesiones de médula espinal de la UAB: servicios de asistente personal]
http://www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=21684&site=1021&retur n=24426

Este sitio web ofrece una lista de manuales, fichas informativas y libros en línea que tratan sobre cómo encontrar, contratar y mantener un ACP confiable y digno de confianza. Un enlace favorito en particular fue Preventing Secondary Medical Complications: A guide for personal assistants to people with spinal cord injury.

"Esto no solo educa a los empleados, sino que también podría educar a una persona recién lesionada sobre algunas de sus necesidades".

Craig Hospital: Educational Brochures [Hospital Craig: folletos educativos]
http://www.craighospital.org/SCI/educationalTracts.asp

Este sitio proporciona información sobre una amplia variedad de problemas de salud física y mental, cómo obtener la mejor atención médica, los ACP y los cuidadores, las precauciones de seguridad y muchos otros temas.

"Me gusta el hecho de que este sitio incluya información tanto para los recién lesionados como para la atención y las inquietudes a largo plazo".

The Queensland Government: Handbook of Spinal Cord Injuries [El gobierno de Queensland: manual de lesiones de la médula espinal]
http://203.147.140.236/qscis/info_handbook.asp

Este sitio web australiano está diseñado como un manual en línea en el que se puede hacer clic y que proporciona una descripción general completa de la LME. El equipo de revisión y los editores elogian el sitio.

"Aunque incluye lo básico, va más allá. Además de los artículos generales (intestino, vejiga, espasticidad, DA), este sitio también incluye artículos sobre postura, entablillado y contractura. ¡Excelente!"

SCI-INFO-PAGES: SCI Health Issues & General SCI Issues [Problemas de salud y generales de la LME]
www.sci-info-pages.com

Este sitio web fue creado por una persona con cuadriplejía C5/6. La mayor parte de la información médica y de salud se encuentra bajo los encabezados SCI HEALTH ISSUES [PROBLEMAS DE SALUD DE LA LME] y GENERAL SCI ISSUES [PROBLEMAS GENERALES DE LA LME]. Los problemas de disreflexia autónoma, las infecciones de las vías urinarias y el cuidado de los intestinos, la vejiga y la piel se abordan de una manera simple pero integral. Un recurso particularmente útil para quienes tienen disreflexia autónoma regular es la tarjeta de primeros auxilios para imprimir del tamaño de una cartera.

"Este es un buen sitio para los recién lesionados porque responde a casi todas las preguntas que puedan tener".

AARP: Home Design [Diseño de viviendas]
www.aarp.org/life/homedesign/

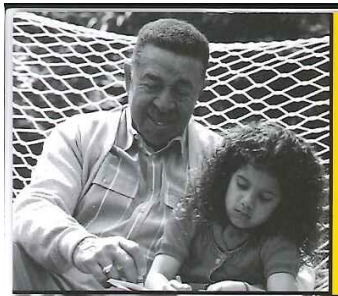
Este sitio web proporciona información importante sobre cómo hacer que una casa sea accesible, al abordar específicamente los baños, las cocinas, las puertas, los pisos, los pasillos, la seguridad, la cocina y la iluminación. Mejor característica: las listas de verificación de seguridad en el hogar ayudan a las personas con LME y a sus familias a evaluar los cambios necesarios para que sus hogares sean accesibles y seguros.

"Este también es un buen sitio para las personas recién lesionadas que se mudan a una casa nueva o antigua, ya que deberán hacerla accesible".

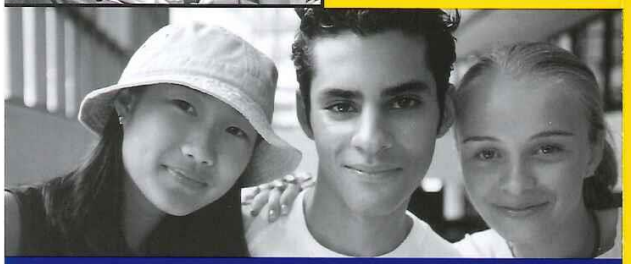
Para obtener más información sobre estos y otros sitios útiles para personas con lesiones recientes, explore el sitio web SCI Guide [Guía de LME] en sciguide.org. También puede agregar sus propias reseñas sobre las páginas y recomendar las que le resulten útiles. Tenga en cuenta que esta lista es un trabajo en progreso.

Financiado por:
Spinal Cord Injury Model System
SCIMS | NIDRR
A NIDRR Funded Program

Copyright 2006 NERSCIC. Reproducción solo con permiso.



2-1-1



Aquí comienza la ayuda.

UNITED WAY

Llame al 2-1-1 para comunicarse con los siguientes servicios:

- recursos sobre la enfermedad de Alzheimer
- necesidades básicas: comida, ropa, albergue
- servicios de cuidado infantil
- servicios pediátricos
- ayuda al consumidor
- orientación
- intervención en caso de crisis
- servicios para discapacitados
- programas de drogas y alcohol
- refugio de emergencia
- asistencia energética
- asistencia financiera
- asistencia sanitaria
- pruebas de VIH/sida
- vivienda
- asistencia jurídica
- programas para padres
- atención prenatal
- servicios para personas mayores
- prevención del suicidio
- transporte
- servicios para veteranos
- voluntariado
- y mucho más...

2-1-1

Aquí comienza la ayuda.

2-1-1

¿A quién puede llamar cuando un ser querido está luchando contra una adicción? ¿O cuando le cortan la electricidad y no puede pagar las facturas? ¿Qué pasa si usted o alguien que conoce está teniendo una crisis? ¿Dónde puede obtener ayuda?

Marque 2-1-1 para obtener servicios comunitarios.

2-1-1 puede ayudarle a encontrar las respuestas. Ya sea que necesite ayuda o quiera brindar ayuda, 2-1-1 es la forma gratuita y confidencial de localizar cientos de servicios disponibles en su comunidad.

2-1-1 está disponible las 24 horas del día y cuenta con agentes de atención telefónica multilingües.

Respuestas personales y profesionales.

Cuando marque el 2-1-1 desde cualquier lugar de Connecticut, hablará con un agente de atención telefónica que le asistirá con lo siguiente:

- buscar información
- explorar opciones
- afrontar una crisis

El 2-1-1 está certificado por la Asociación Estadounidense de Suicidología (American Association of Suicidology) para la intervención en caso de crisis y acreditado por la Alianza de Sistemas de Información y Derivación (Alliance of Information and Referral Systems).

Ayudar a las personas está al alcance de su mano.

- oportunidades de voluntariado
- donaciones de alimentos, ropa, juguetes, muebles, libros, etc.
- tutorías

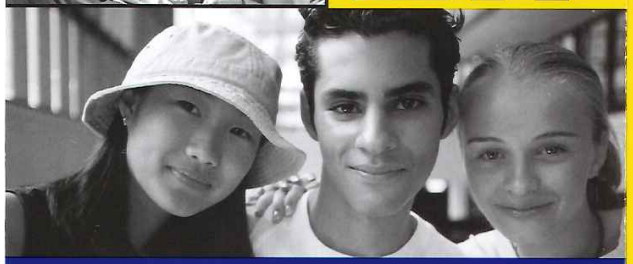
Visítenos en Internet en www.211ct.org

United Way

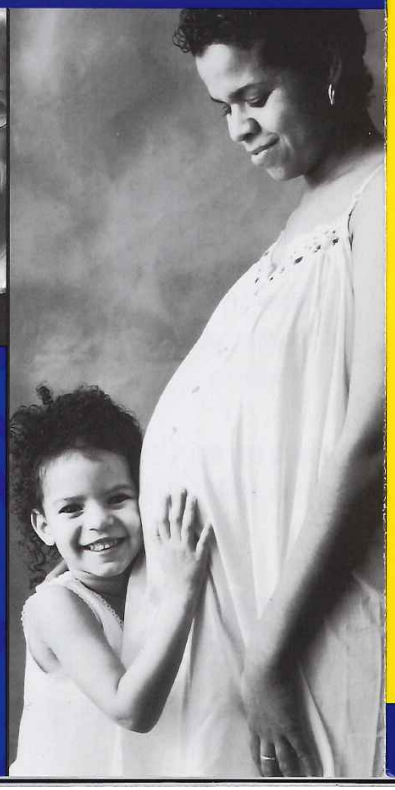
2-1-1 es una colaboración entre Connecticut United Ways y el Estado de Connecticut

Gratis • Confidencial • Disponible las 24 horas • Todos los días • Multilingüe/TTY

2-1-1



Ayuda *Empieza* Aquí.



UNITED WAY

Llame 2-1-1 para su conexión de:

- *asesoramiento*
- *asistencia de energía*
- *ayuda financiera*
- *ayuda legal*
- *ayuda para el consumidor*
- *cuidado de prenatal*
- *cuidado de salud*
- *cuidado médico de niño*
- *el ofrecerse voluntariamente*
- *exámenes del SIDA*
- *intervención de crisis*
- *necesidades básicas- comida, ropa, vivienda*
- *prevención de suicidio*
- *programas de vivienda*
- *programas para abuso de drogas y alcohol*
- *programas para padres*
- *recursos de Alzheimer's*
- *servicios de cuidado de niños*
- *servicios para ancianos*
- *servicios para impedidos*
- *servicios para veteranos*
- *transportación*
- *vivienda de emergencia*
- ***y mucho más...***

2-1-1

Ayuda *Empieza* Aquí.

2-1-1

¿A quién usted llama cuando alguien a quien usted quiere está batallando con una afición de alcohol o drogas? ¿O cuando le apagan la electricidad y no puede pagar las facturas? ¿Qué pasa si usted o alguien a quien conoce está enfrentado a una crisis, dónde busca ayuda?

Marque el 2-1-1 para servicios en la comunidad.

2-1-1 puede ayudarle a encontrar las respuestas. Si requiere ayuda - o quiere dar ayuda- 2-1-1 es una manera gratis y confidencial de localizar cientos de servicios disponibles en su comunidad.

2-1-1 está abierto 24 horas al día y empleados multilingües son disponibles.

Respuestas, personales y profesionales

Cuando marca el 2-1-1 en cualquier sitio de Connecticut, hablará con un empleado que hace las cosas más fáciles para que usted:

- *encuentre información*
- *descubra opciones*
- *trate con una crisis*

2-1-1 es certificado por la Asociación Americana de Suicidología para intervención de crisis, y acreditado por la Alianza de los Sistemas de Información y Referido.

Ayudando a personas está a la punta de sus dedos.

- *oportunidades voluntarias*
- *donar comida, ropa, juguetes, muebles, libros y más*
- *ser consejero*

Visitenos en el Internet al

www.211ct.org

United Way

2-1-1 está asociado con Connecticut United Ways y el Estado de Connecticut.

Gratis • Confidencial • 24 horas al día • Todos los días • Multilingüe/TTY

NSCISC
NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER

Lesión de médula espinal
Resumen de datos y cifras

Ficha informativa sobre LME de 2020

Esta ficha informativa es una referencia rápida sobre los aspectos demográficos y el uso de los servicios por parte de las personas con lesiones de la médula espinal en los Estados Unidos. Gran parte de la información refleja datos recientes recopilados desde 2015. La información histórica refleja los datos obtenidos desde principios de la década de 1970.

La base de datos nacional sobre lesiones de la médula espinal es un estudio multicéntrico longitudinal prospectivo que actualmente recopila datos de aproximadamente el 6 % de los nuevos casos de LME en los Estados Unidos. La base de datos tiene información demográfica y del estado de salud hasta 2019 de 34,130 personas con LME.

Centro Nacional de Estadísticas de LME
515 Spain Rehabilitation Center
1717 6th Avenue South
Birmingham, AL 35233-7330

Para estadísticas: 205-934-3342
Para negocios: 205-934-3320
TDD: 205-934-4642
FAX: 205-934-2709
Correo electrónico: NSCISC@uab.edu
Sitio web: uab.edu/NSCISC

Incidencia

Dado el tamaño actual de la población estadounidense de 329 millones de personas, una estimación reciente mostró que la incidencia anual de lesiones de la médula espinal (LME) es de aproximadamente 54 casos por millón de personas en los Estados Unidos, o alrededor de 17,810 nuevos casos de LME cada año. Los nuevos casos de LME no incluyen a aquellos que mueren en el lugar del incidente que causó la LME.

- **Fuente de datos:** Jain NB, Ayers GD, Peterson EN, et al. Traumatic spinal cord injury in the United States, 1993-2012. JAMA. 2015;313(22):2236-2243.

Prevalencia

El número estimado de personas con LME que viven en los Estados Unidos es de aproximadamente 294,000 personas, con un rango de 250,000 a 368,000 personas.

- **Fuente de datos:** Lasfargues JE, Custis D, Morrone F, Carswell J, Nguyen T. A model for estimating spinal cord injury prevalence in the United States. Paraplegia. 1995;33(2):62-68.

Edad en el momento de la lesión

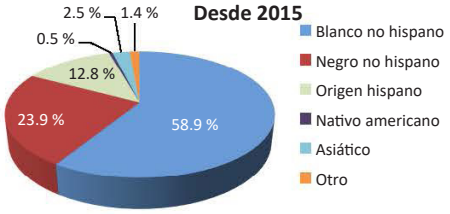
La edad promedio en el momento de la lesión ha aumentado de 29 años en la década de 1970 a 43 años desde 2015.

Género

Alrededor del 78 % de los nuevos casos de LME son hombres.

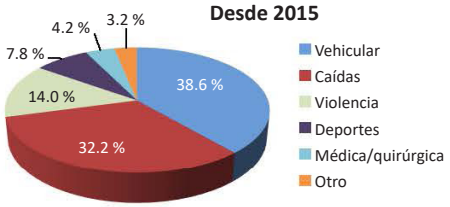
Raza/origen étnico

Recientemente, alrededor del 24 % de las lesiones se han producido entre personas de raza negra no hispana, cifra superior a la proporción de personas de raza negra no hispana en la población general (13 %).



Causa

Los choques de vehículos son la principal causa de lesiones más reciente, seguidos de cerca por las caídas. Los actos de violencia (principalmente heridas de bala) y las actividades deportivas y recreativas también son causas relativamente comunes. Una herramienta personalizable sobre las principales causas de las LME se encuentra en uab.edu/NSCISC.

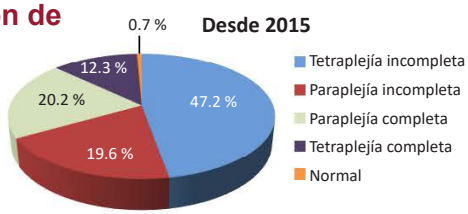


Duración de la hospitalización

La duración de la hospitalización en la unidad de cuidados intensivos del hospital disminuyó de 24 días en la década de 1970 a 11 días recientemente. La duración de la hospitalización en rehabilitación también disminuyó de 98 días en la década de 1970 a 31 días recientemente.

Nivel neurológico y extensión de la lesión

Recientemente, la tetraplejía incompleta es la categoría neurológica más frecuente. La frecuencia de paraplejía incompleta y completa es prácticamente la misma. Menos del 1 % de las personas experimentaron una recuperación neurológica completa al momento del alta hospitalaria.



Spinal Cord Injury Model System
NIDILRR

MSKTC SCI · TBI · BURN | Model Systems Knowledge Translation Center

Educación

Desde 2015, aproximadamente una cuarta parte de las personas con LME tienen un título universitario en el momento de la lesión, en comparación con el 45 % de las personas que sobrevivieron 40 años a la lesión.

Educación (%)	Momento de la lesión	A 1 año	A los 10 años	A los 20 años	A los 30 años	A los 40 años
Escuela secundaria (únicamente)	51.6	52.1	50.4	46.6	41.3	34.0
Universidad o superior	24.0	26.4	27.6	26.3	34.9	45.3

Situación ocupacional

Desde 2015, el 18 % de las personas con LME tienen empleos el primer año después de la lesión. La tasa de empleo aumenta con el tiempo hasta el 32 % a los 40 años de la lesión.

Situación (%)	Momento de la lesión	A 1 año	A los 10 años	A los 20 años	A los 30 años	A los 40 años
Empleado	67.3	18.0	23.8	29.2	31.2	32.1
Estudiante	8.1	7.3	2.8	0.9	0.4	0.0

Estado civil

Desde 2015, el porcentaje de personas casadas es relativamente constante hasta los 40 años después de la lesión, y el estado civil de soltero/nunca se ha casado disminuye lentamente y la situación de divorcio aumenta lentamente.

Estado (%)	Momento de la lesión	A 1 año	A los 10 años	A los 20 años	A los 30 años	A los 40 años
Soltero	44.6	43.1	37.1	38.1	33.5	24.7
Casado	37.4	36.4	34.7	33.6	36.2	44.2
Divorciado	8.6	10.8	20.1	19.7	21.3	21.6

Rehospitalización

Desde 2015, alrededor del 30 % de las personas con LME vuelven a ser hospitalizadas una o más veces durante un año determinado después de una lesión. Entre las personas que requieren reingreso hospitalario, la duración media de la estancia hospitalaria es de unos 18 días. Las enfermedades del sistema genitourinario son la principal causa de reingreso, seguidas de las enfermedades de la piel.
Las enfermedades respiratorias, digestivas, circulatorias y musculoesqueléticas también son causas comunes.

Costos históricos de por vida

Los gastos anuales promedio (costos de atención médica y gastos de manutención) y los costos estimados de por vida que se atribuyen directamente a la LME varían considerablemente según la educación, el deterioro neurológico y el historial laboral anterior a la lesión. Las siguientes estimaciones no incluyen ningún costo indirecto, como las pérdidas salariales, las prestaciones adicionales y la productividad (los costos indirectos promediaron $77,701 por año en dólares de 2019).

	Gastos anuales promedio (en dólares de 2019)		Costos estimados de por vida por edad en el momento de la lesión (descuento del 2 %)	
Gravedad de la lesión	Primer año	Cada año subsiguiente	25 años	50 años
Tetraplejía alta (C1-C4) AIS ABC	$1,149,629	$199,637	$5,100,941	$2,803,391
Tetraplejía baja (C5-C8) AIS ABC	$830,708	$122,468	$3,727,066	$2,292,479
Paraplejía AIS ABC	$560,287	$74,221	$2,494,338	$1,636,959
Función motora a cualquier nivel AIS D	$375,196	$45,572	$1,704,144	$1,202,832

Fuente de datos: Economic Impact of SCI published in the journal *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, Volume 16, Number 4, in 2011. La escala de deterioro de ASIA (AIS, por sus siglas en inglés) se usa para calificar la gravedad del deterioro neurológico de una persona con lesión de la médula espinal.

Esperanza de vida histórica

El promedio de años de vida restantes de las personas con LME no ha mejorado desde la década de 1980 y se mantiene significativamente por debajo de la esperanza de vida de las personas sin LME. Las tasas de mortalidad son significativamente más altas durante el primer año después de la lesión que durante los años siguientes, especialmente en el caso de las personas con las deficiencias neurológicas más graves. Puede encontrar una herramienta personalizable para calcular la esperanza de vida en uab.edu/NSCISC.

Edad en el momento de la lesión	Sin LME	Esperanza de vida (años) después de la lesión según la gravedad de la lesión y la edad en el momento de la lesión									
		Para personas que sobreviven las primeras 24 horas					Para personas que sobreviven al menos 1 año después de la lesión				
		AIS D: función motora a cualquier nivel	Paraplejía	Tetraplejía baja (C5-C8)	Tetraplejía alta (C1-C4)	Dependiente del respirador en cualquier nivel	AIS D: función motora a cualquier nivel	Paraplejía	Tetraplejía baja (C5-C8)	Tetraplejía alta (C1-C4)	Dependiente del respirador en cualquier nivel
20	59.4	52.0	44.7	39.1	32.5	9.8	52.3	45.1	40.0	33.6	16.9
40	40.7	34.8	29.5	24.7	20.6	8.6	35.1	29.9	25.4	21.7	13.1
60	23.3	19.2	16.0	13.0	11.1	3.6	19.4	16.4	13.7	12.4	7.9

Causas históricas de muerte

A las personas inscritas en la base de datos nacional de LME se les ha hecho un seguimiento hasta por 45 años después de la lesión. Durante ese tiempo, las causas de muerte que parecen tener el mayor impacto en la reducción de la esperanza de vida de esta población son neumonía y septicemia. Las tasas de mortalidad por cáncer, enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, enfermedades arteriales, embolia pulmonar, enfermedades urinarias, enfermedades digestivas y suicidio están disminuyendo. Sin embargo, estos avances se contrarrestan por el aumento de las tasas de mortalidad por enfermedades endocrinas, metabólicas y nutricionales, accidentes, enfermedades del sistema nervioso, trastornos musculoesqueléticos y trastornos mentales. No hubo cambios en la tasa de mortalidad por septicemia en los últimos 45 años, y solo se registró una ligera disminución de la mortalidad por enfermedades respiratorias.

© 2020 Board of Trustees, University of Alabama. Esta es una publicación del Centro Nacional de Estadísticas de Lesiones de la Médula Espinal en colaboración con el Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo. El contenido de esta publicación se desarrolló con subvenciones del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (números de subvención del NIDILRR 90DP0083 y 90DP0082). El NIDILRR es un centro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS, por sus siglas en inglés). El contenido de esta publicación no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y DHHS, y usted no debe suponer que lo aprueba el Gobierno Federal. Los datos de la base de datos nacional de LME provienen de 29 sistemas modelo de LME financiados con fondos federales desde 1973. En la actualidad, hay 14 sistemas y 5 centros de seguimiento (Form II) patrocinados por el NIDILRR. Para obtener una lista completa de los sistemas modelo de LME actuales, visite www.msktc.org/sci/model-system-centers.
Cita del documento: National Spinal Cord Injury Statistical Center, Facts and Figures at a Glance. Birmingham, AL: University of Alabama at Birmingham, 2020.

NSCISC
NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER

Lesión de la médula espinal Hechos y cifras de un vistazo

Ficha técnica de la lesión de la médula espinal (Spinal Cord Injury, SCI) de 2019

Esta ficha técnica es una referencia rápida sobre las características demográficas y el uso de los servicios por parte de las personas con lesión de la médula espinal en los Estados Unidos (EE. UU.). La mayor parte de la información refleja los datos recientes recopilados desde 2015. La información histórica refleja los datos recopilados a principios de 1970.

La Base de datos nacional de lesiones de la médula espinal es un estudio multicéntrico, prospectivo y longitudinal que, en la actualidad, recopila datos de aproximadamente el 6 % de los nuevos casos de SCI en los Estados Unidos.
La base de datos contiene datos de las características demográficas y del estado de la afección durante el 2018 de 33,406 personas con SCI.

National SCI Statistical Center
515 Spain Rehabilitation Center
1717 6th Avenue South
Birmingham, AL 35233-7330

Para las estadísticas: 205-934-3342
Por negocios: 205-934-3320
Dispositivo de telecomunicación para sordos (Telecommunication Device for the Deaf, TDD): 205-934-4642
FAX: 205-934-2709
Correo electrónico: NSCISC@uab.edu
Sitio web: uab.edu/NSCISC

Incidencia

Dado el tamaño actual de la población estadounidense de 328 millones de personas, un cálculo reciente mostró que la incidencia anual de lesiones de la médula espinal (SCI) es de aproximadamente 54 casos por millón de personas en los Estados Unidos, o unos 17,730 nuevos casos de SCI cada año. Los casos nuevos de SCI no incluyen a aquellos que mueren en el lugar del incidente que causó la SCI.

- **Fuente de datos:** Jain NB, Ayers GD, Peterson EN, et al. Traumatic spinal cord injury in the United States, 1993-2012. JAMA. 2015;313(22):2236-2243.

Prevalencia

El número estimado de personas con SCI que viven en los Estados Unidos es de aproximadamente 291,000 personas, con un rango de 249,000 a 363,000 personas.

- **Fuente de datos:** Lasfargues JE, Custis D, Morrone F, Carswell J, Nguyen T. A model for estimating spinal cord injury prevalence in the United States. Paraplegia. 1995;33(2):62-68.

Edad al momento de la lesión

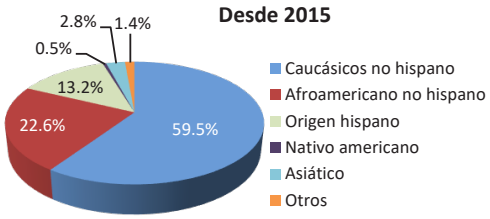
La edad media al momento de la lesión ha aumentado de 29 años durante la década de 1970 a 43 años recientemente.

Sexo

Alrededor del 78 % de los nuevos casos de SCI son de sexo masculino.

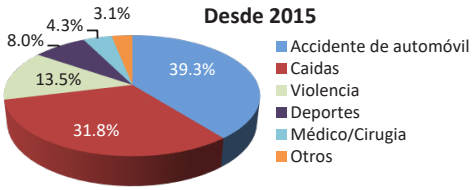
Raza/origen étnico

Recientemente, alrededor del 23 % de las lesiones se han producido entre personas de raza negra no hispanas, que es mayor que la proporción de personas de raza negra no hispanas en la población general (13 %).



Causa

Los choques de vehículos son la causa principal más reciente de lesiones, seguida de cerca por las caídas. Los actos de violencia (principalmente las heridas de bala) y las actividades deportivas, y recreativas también son causas relativamente comunes.

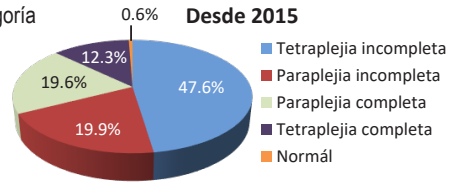


Duración de la estancia

La duración de la estancia en la unidad de cuidados agudos del hospital ha disminuido de 24 días en la década de 1970 a 11 días recientemente. La duración de la estancia de rehabilitación también ha disminuido de 98 días en la década de 1970 a 31 días recientemente.

Nivel neurológico y extensión de la lesión

Recientemente, la tetraplejia incompleta es la categoría neurológica más frecuente. La frecuencia de paraplejia incompleta y completa es prácticamente la misma. Menos del 1 % de las personas presenta una recuperación neurológica completa en el momento del alta hospitalaria.



Spinal Cord Injury Model System
NIDILRR
National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research

MSKTC SCI · TBI · BURN | Model Systems Knowledge Translation Center

Educación

Desde el 2015, cerca de un cuarto de las personas con SCI tienen un título universitario en el momento de su lesión, comparado con el 46 % de las personas que sobrevivieron 40 años de lesión.

Educación (%)	Al lesionarse	1 Año	10 Años	20 Años	30 Años	40 Años
Escuela Superior	51.7	52.7	51.3	48.2	40.5	33.9
Universidad o más	24.4	26.2	26.6	24.7	35.8	46.3

Estado ocupacional

Desde 2015, el 17 % de las personas con SCI están empleadas en el primer año después de la lesión. La tasa de empleo aumenta con el tiempo hasta el 32 % a los 30 años después de la lesión.

Estado (%)	Al lesionarse	1 Año	10 Años	20 Años	30 Años	40 Años
Empleado	66.0	17.4	23.0	28.8	31.8	31.8
Estudiante	8.1	7.5	3.1	1.0	0.3	0.0

Estado civil

Desde 2015, el porcentaje de personas que están casadas es relativamente constante hasta los 30 años después de la lesión, con un estado de soltero/nunca casado que disminuye lentamente y un estado de divorcio que aumenta lentamente.

Estado (%)	Al lesionarse	1 Año	10 Años	20 Años	30 Años	40 Años
Soltero	44.9	44.0	37.6	39.4	33.9	24.6
Casado	37.3	36.1	34.0	31.7	35.3	45.5
Divorciado	8.6	10.9	20.1	21.0	21.7	20.2

Rehospitalización

Desde el 2015, aproximadamente el 30 % de las personas con SCI son rehospitalizadas una o más veces en cualquier momento después de la lesión. Entre los rehospitalizados, la duración de la estancia hospitalaria es de aproximadamente 19 días. Las enfermedades del sistema genitourinario son la causa principal de la rehospitalización, seguida de las enfermedades de la piel. Las enfermedades respiratorias, digestivas, circulatorias y musculoesqueléticas también son causas comunes.

Costos históricos de la vida útil

Los gastos anuales promedio (costos de atención médica y gastos de vida) y los costos estimados de por vida que son directamente atribuibles a la SCI varían mucho según la educación, el deterioro neurológico y el historial de empleo antes de la lesión. Las estimaciones que figuran a continuación no incluyen ningún costo indirecto, como las pérdidas de salarios, los beneficios marginales y la productividad (los costos indirectos promediaron 76,327 dólares por año en 2018).

	Promedio de gastos anuales (en dólares de 2018)		Costos estimados de por vida por edad en el momento de la lesión (descontados al 2 %)	
Severidad de la lesión	Primer año	Cada año posterior	25 años	50 años
Tetraplejia alta (C1–C4) AIS ABC	$1,129,302	$196,107	$5,010,748	$2,753,822
Tetraplejia baja (C5–C8) AIS ABC	$816,019	$120,303	$3,661,165	$2,251,944
Paraplejia AIS ABC	$550,381	$72,909	$2,450,234	$1,608,015
Funcionalidad motora a cualquier nivel AIS D	$368,562	$44,766	$1,674,012	$1,181,564

Fuente de datos: Economic Impact of SCI published in the journal *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation,* Volume 16, Number 4, in 2011.
Se usa la escala de deficiencia ASIA (AIS) para calificar la gravedad de la deficiencia neurológica de una persona después de una lesión en la médula espinal.

Esperanza de vida histórica

El promedio de años de vida restantes de las personas con SCI no ha mejorado desde la década de 1980 y sigue siendo significativamente inferior a la esperanza de vida de las personas sin SCI. Las tasas de mortalidad son significativamente más altas durante el primer año después de la lesión que durante los años siguientes, particularmente para las personas con las deficiencias neurológicas más graves.

		Esperanza de vida (años) después de la lesión según la gravedad de la lesión y la edad en el momento de la lesión									
		Para las personas que sobreviven las primeras 24 horas					Para las personas que sobreviven al menos 1 año después de la lesión				
Edad al lesionarse	No SCI	AIS D—Función motora a cualquier nivel	Para	Tetra baja (C5–C8)	Tetra alta (C1–C4)	Dependiente de un ventilador Cualquier nivel	AIS D—Función motora a cualquier nivel	Para	Tetra baja (C5–C8)	Tetra alta (C1–C4)	Dependiente de un ventilador Cualquier nivel
20	60.6	52.6	45.5	40.1	33.7	11.2	53.0	46.0	40.9	34.9	18.7
40	41.7	35.0	29.6	24.8	20.8	8.8	35.3	30.0	25.5	21.9	13.3
60	24.1	19.3	15.9	13.1	11.1	3.7	19.5	16.4	13.8	12.4	7.9

Causas históricas de muerte

Se les ha realizado el seguimiento a las personas inscritas en la Base de datos nacional de SCI desde su creación en 1973 durante 45 años después de la lesión. Durante ese tiempo, las causas de muerte que parecen tener mayor impacto en la reducción de la esperanza de vida de esta población son la neumonía y la septicemia. Las tasas de mortalidad están disminuyendo para el cáncer, las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, las enfermedades arteriales, las embolias pulmonares, las enfermedades urinarias, las enfermedades digestivas y el suicidio. Sin embargo, estos avances se ven compensados por el aumento de las tasas de mortalidad por enfermedades endocrinas, metabólicas y nutricionales, accidentes, enfermedades del sistema nervioso, trastornos musculoesqueléticos y trastornos mentales. No ha habido cambios en la tasa de mortalidad por septicemia en los últimos 45 años, y solo ha habido una ligera disminución de la mortalidad por enfermedades respiratorias.

© 2019 Board of Trustees, University of Alabama. Esta es una publicación del Centro Nacional de Estadísticas de Lesiones de la Médula Espinal en colaboración con el Centro de Traducción de Conocimientos de Sistemas Modelo. El contenido de esta publicación fue desarrollado bajo las subvenciones del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (subvenciones NIDILRR números 90DP0083 y 90DP0082). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (Administration for Community Living, ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services, HHS). El contenido de esta publicación no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL, HHS, y usted no debe asumir el respaldo del Gobierno Federal.
Los datos de la base de datos nacional de SCI provienen de 29 sistemas modelo de SCI financiados por el gobierno federal desde 1973. Actualmente, existen 14 sistemas y 5 centros del Formulario II (seguimiento) patrocinados por el NIDILRRR. Para obtener una lista completa de los sistemas modelo de SCI actuales, vaya a www.msktc.org/sci/model-sistema-centers.

Citas de documentos: National Spinal Cord Injury Statistical Center, Facts and Figures at a Glance. Birmingham, AL: University of Alabama at Birmingham, 2019.