

VIVIR CON PARÁLISIS

Lesión de la médula espinal: Las 10 preguntas más frecuentes de los recién lesionados



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Esta guía ha sido preparada sobre la base de la literatura científica y profesional. Se presenta con fines educativos e informativos; no debe interpretarse como diagnóstico médico o consejo de tratamiento. Por favor, consulte con un doctor o profesional médico apropiado si tiene preguntas específicas acerca de su situación.

Créditos:

Escrito por: Jenn Hatfield, Donna Lowich y Bernadette Mauro

Producido por: Sheila Fitzgibbon y Bernadette Mauro

Traducción: Patricia E. Correa

Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

800-539-7309 línea gratuita dentro de los EE. UU.

973-379-2690 teléfono

ChristopherReeve.org | Paralysis.org

VIVIR CON PARÁLISIS

Lesión de la médula espinal: Las 10 preguntas más frecuentes de los recién lesionados

Empezando	3
¿Qué es una lesión de la médula espinal?	4
1. ¿Qué intervenciones inmediatas puedo esperar?	5
2. ¿Me pueden ayudar a entender que significa mi lesión?	8
3. ¿Cómo podría ser impactada mi salud?	12
4. ¿Cómo elijo un centro de rehabilitación?	18
5. No tengo seguro médico; ¿cómo puedo obtener cuidados?	21
6. ¿Cuándo debo solicitar el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI) y la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)?	23
7. ¿Hay estudios clínicos a los que pueda calificar?	25
8. ¿Cómo puedo obtener ayuda financiera para la rehabilitación y el equipo?	27
9. ¿Qué es prometedor en la investigación?	28
10. ¿Cómo me adapto a mi lesión de la médula espinal? ¿La depresión es usual después de una lesión?	31
Recursos	33

EMPEZANDO

La noticia que un miembro de la familia o amigo ha sufrido una lesión de la médula espinal es devastadora y abrumadora. La mejor manera de combatir sus sentimientos de impotencia y confusión es armarse con la información sobre lo que es una lesión de la médula espinal y lo que significa en términos de planificación a corto plazo y objetivos a largo plazo.

Este folleto para el recién lesionado está diseñado para ayudar a las personas que comienzan a buscar información sobre la lesión de la médula espinal para una persona que está recién lesionada. Puede sentirse aturdido al entrar a este nuevo ambiente. Hemos creado una lista de las diez preguntas más importantes para que pueda iniciar su recorrido.

Si aún no lo ha hecho, visite el sitio web de la Fundación Reeve en ChristopherReeve.org/ Paralysis.org. Este sitio web ofrece una gran cantidad de información para los recién lesionados, así como para aquellos que viven con una lesión medular por muchos años. Usted puede encontrar enlaces importantes a otras organizaciones, así como información específica sobre los avances en la investigación de la lesión de la médula espinal. La Fundación Reeve ofrece un libro gratuito llamado la **Guía de recursos sobre la parálisis** (PRG, por sus siglas en inglés). Para ordenar una copia, llame al 1-800-539-7309 (línea gratuita en los EE. UU.) /973-379-2690 (internacional) o visite ChristopherReeve.org/Guia para verlo en línea.

Es importante mantenerse en contacto con sus seres queridos y amigos mientras afronta un desafío médico aunque sea difícil. Esta conexión es un componente crucial para lograr estar y mantenerse bien, tanto para los pacientes como para los cuidadores. El Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Reeve conoce estos obstáculos y estamos preparados para ayudarle.

Usted puede permanecer en contacto con la familia, amigos y colegas antes, durante y después de la hospitalización y rehabilitación usando recursos en línea. <https://www.caringbridge.org> y <https://lotsahelpinghands.com> brinda sitios web gratuitos y privados (en inglés) que facilitan la comunicación con familiares, amigos y colegas. Estos sitios le permiten publicar actualizaciones sobre la condición y

el cuidado de su ser querido mientras están en el hospital o centro de rehabilitación a través de una página personal creada para su ser querido. También puede recibir mensajes de aliento para ayudarlo durante esta difícil transición en su vida.

Lotsa Helping Hands (en inglés) le permite crear una comunidad personal para ayudarlo en su tiempo de necesidad. Algunas opciones especiales incluyen un calendario para programar voluntarios, comidas, paseos y visitas. Además, le permite publicar actualizaciones sobre la recuperación de su familiar.

¿QUÉ ES UNA LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL?

Las lesiones de la médula espinal suelen conducir a la parálisis; implican daño a los nervios dentro de la protección ósea del canal espinal. La causa más común de disfunción de la médula espinal es el traumatismo (incluidos los accidentes automovilísticos, las caídas, el buceo poco profundo, los actos de violencia y las lesiones deportivas). El daño también puede ocurrir a causa de varias enfermedades adquiridas al nacer o posteriormente en la vida, tumores, descargas eléctricas y pérdida de oxígeno relacionada con los contratiempos quirúrgicos o subacuáticos. La médula espinal no tiene que ser cortada para que ocurra una pérdida del funcionamiento. La médula espinal puede ser lastimada, estirada o aplastada. Puesto que la médula espinal coordina el movimiento y la sensación del cuerpo, una médula espinal lesionada pierde la capacidad de enviar y recibir mensajes del cerebro a los sistemas del cuerpo que controlan el funcionamiento sensorial, motor y autónomo. Este folleto lo llevará paso a paso a través de los niveles de entendimiento de una lesión de la médula espinal.

La siguiente información se divide en las diez preguntas más frecuentes sobre las lesiones medulares. Dado que cada lesión es diferente en cuanto a su nivel y gravedad, las respuestas y la información se ofrece en términos generales para darle un marco de trabajo para que pueda tener la información que necesitará para tomar las mejores decisiones para su ser querido.

- La **primera** pregunta describe lo que ocurre después de una lesión de la médula espinal o lo que se sospecha que es una lesión medular.

- La **segunda** pregunta define una lesión de la médula espinal usando los niveles de la lesión en la médula espinal, así como describe la diferencia entre una lesión completa e incompleta.
- La **tercera** pregunta describe las afecciones secundarias asociadas con una lesión de la médula espinal, es decir, cómo afectará la lesión medular a otros órganos y sistemas del cuerpo.
- La **cuarta** pregunta examina cómo encontrar un centro de rehabilitación adecuado.
- La **quinta** pregunta ofrece sugerencias sobre cómo obtener atención médica si la persona lesionada no tiene seguro de salud o cobertura de seguro adecuada en el momento de la lesión.
- La **sexta** pregunta discute cuándo y cómo solicitar el Seguro por Incapacidad del Seguro Social y la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSDI y SSI, por sus siglas en inglés respectivamente).
- La **séptima** pregunta describe el proceso de los estudios clínicos.
- La **octava** pregunta sugiere recursos para financiar la rehabilitación y el equipo médico necesario.
- La **novena** pregunta presenta lo que es prometedor en la investigación.
- La **décima** pregunta proporciona información sobre la depresión y la adaptación a la lesión de la médula espinal.

1

¿Qué intervenciones inmediatas puedo esperar?

- Estabilización
- Neuroprotección
- Clasificación de la lesión
- Intervenciones quirúrgicas (pueden incluir discectomía y fusión cervical, corpectomía, facetectomía, laminectomía, depresión de la médula espinal, fusión o estabilización espinales)
- Respiración

Estabilización:

Una vez que una persona se lesiona, la prioridad principal es la estabilización de la respiración, la presión arterial, de la médula espinal y los signos vitales del paciente junto con el tratamiento de otros traumatismos relacionados con la lesión. El paciente con una sospecha de lesión medular probablemente será llevado o trasladado al centro de traumatología de nivel I más cercano. Un centro de traumatología de nivel I ofrece el nivel más alto de atención quirúrgica a los pacientes con traumatismos. Cuenta con una amplia gama de especialistas y equipos disponibles las 24 horas del día y admite un volumen mínimo requerido de pacientes gravemente heridos por año.

Durante los primeros días de hospitalización, se pueden usar una variedad de medicamentos para controlar la extensión del daño a la médula espinal, aliviar el dolor, tratar las infecciones y otros problemas relacionados con la lesión. Los pacientes pueden ser sedados y puestos



en tracción para evitar daños adicionales. Algunos tipos de técnicas de tracción son el refuerzo de metal fijados con pesas o un arnés de cuerpo, un halo para evitar que la cabeza se mueva o un cuello rígido.

Neuroprotección:

Estos tratamientos, también llamados tratamientos neuroprotectores, tienen como objetivo detener o reducir las respuestas inmediatas (como hinchazón) a la lesión que puede causar más daño a la médula. El medicamento esteroide metilprednisolona parece reducir el daño a las células nerviosas si se administra dentro de las primeras ocho horas después de la lesión.* La metilprednisolona a veces se usa en las primeras horas después de una lesión, ya que puede reducir la inflamación y mejorar la recuperación. Es posible que no sea apropiado utilizarlo en todos los casos.

**NINDS*

La hipotermia terapéutica (disminución controlada de la temperatura central del cuerpo) puede proteger a las células de los daños después de un paro cardíaco, accidente cerebrovascular o traumatismo cerebral. Se ha demostrado que la hipotermia terapéutica reduce la hinchazón y la inflamación que ejerce presión sobre la médula espinal después de la lesión en modelos animales y en estudios pequeños y limitados en humanos. También puede reducir el daño a las neuronas susceptibles después de la lesión primaria, reducir el daño a la microvasculatura de la médula espinal y mejorar el resultado funcional. Los investigadores están estudiando la seguridad y la eficacia de las diferentes duraciones de la hipotermia después de una lesión de la médula espinal.

Fuente: NINDS

Clasificación de la lesión:

Los doctores determinarán el nivel y la extensión de la lesión mediante radiografía, resonancia magnética o tomografía computarizada. El paciente también se someterá a un examen neurológico completo por parte de los doctores. Este examen busca evidencia o falta de sensibilidad, tono muscular, reflejos de todas las extremidades y el tronco. Las clasificaciones pueden ser ortopédicas (clasificadas por los huesos rotos) o neurológicas. El nivel neurológico de la lesión es el nivel más bajo a lo largo de la columna donde los nervios están funcionando completamente. La escala de deterioro de ASIA* es una herramienta utilizada para clasificar al paciente con una lesión de la médula espinal

en varias categorías: ASIA A, B, C, D, o E (por favor vea el enlace de ASIA abajo para las definiciones de las categorías). Durante una clasificación de ASIA, el doctor examinará varios determinantes, como el movimiento muscular, capacidad de movimiento, y observará si la persona puede o no sentir un ligero tacto o sensaciones agudas y opacas. Es posible que la clasificación no ocurra hasta después de la cirugía.

** escala de ASIA: American Spinal Injury Association Classification of Spinal Cord Injury*

https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2019/10/ASIA-ISCOS-Worksheet_10.2019_PRINT-Page-1-2.pdf

Intervenciones quirúrgicas

Una vez que el paciente esté médicamente estable, se reunirá con un cirujano para tomar la decisión sobre las intervenciones quirúrgicas disponibles. La cirugía se recomienda por muchas razones, como la extracción de fragmentos óseos, objetos extraños, coágulos de sangre, discos herniados, vértebras fracturadas, tumores espinales o cualquier elemento que pueda comprimir la columna vertebral. La cirugía para estabilizar la columna ayuda a prevenir el dolor o la deformidad en el futuro. Dos de las intervenciones quirúrgicas más comunes son la estabilización quirúrgica y la fusión espinal.

Estabilización quirúrgica:

La estabilización de la médula espinal es una intervención quirúrgica usual tras una lesión de la médula espinal. Este procedimiento elimina los fragmentos óseos y restaura la alineación de las vértebras, reduciendo así la compresión en la médula espinal. Hay dos tipos de estabilización, la estabilización temprana que ocurre dentro de las primeras 72 horas y la estabilización retardada que ocurre después de que el cuerpo ha sido médicamente estabilizado.

Fusión espinal:

Si las vértebras de la columna vertebral parecen inestables, el doctor puede realizar una fusión espinal. Una fusión espinal se hace con placas de metal, tornillos, alambres y/o varillas y a veces se utilizan pequeños trozos de hueso de otras áreas del cuerpo (generalmente la cadera o la rodilla) o de un cadáver (banco de huesos). Con la ayuda de los injertos óseos, los huesos del paciente comienzan a crecer juntos, lo que sirve para fusionar las vértebras. En las lesiones cervicales la estabilización se puede hacer a través de la garganta (anterior) o a través del cuello

(posterior) o ambos. Las lesiones torácicas y lumbares se suelen hacer a través de la espalda.

Respiración:

Aunque los pulmones en sí no suelen verse afectados por la parálisis, si puede afectar a los músculos del pecho, abdomen y diafragma. Si la parálisis completa ocurre a nivel C3 o superior, el nervio frénico ya no se estimula y el diafragma no funcionará. Algunas personas con lesiones de nivel más bajo también pueden necesitar asistencia con un respirador durante períodos cortos antes de que puedan respirar por sí solas (“dejar el respirador”). Puede ser necesaria la asistencia con el respirador porque los músculos del diafragma están débiles hasta el nivel T6. Las personas que necesitan ayuda con el respirador y las lesionadas durante los deportes acuáticos pueden estar en riesgo de neumonía, daño pulmonar y otros problemas respiratorios (para las personas lesionadas durante los deportes acuáticos, esto es el resultado de que el agua entre en sus pulmones en el momento del accidente). Hay varios factores que afectan dejar el respirador exitosamente incluidos edad, nivel de lesión y tiempo usando un respirador.

Las personas con lesiones a nivel medio-torácico o superior pueden tener dificultad para respirar profundamente y exhalar con fuerza. Esto puede causar congestión pulmonar e infecciones respiratorias. Se puede prevenir las complicaciones respiratorias al mantener una postura adecuada, toser regularmente (con o sin ayuda), seguir una dieta saludable, beber muchos líquidos, no fumar o estar cerca del humo, hacer ejercicio y vacunarse contra la gripe, neumonía y COVID-19.

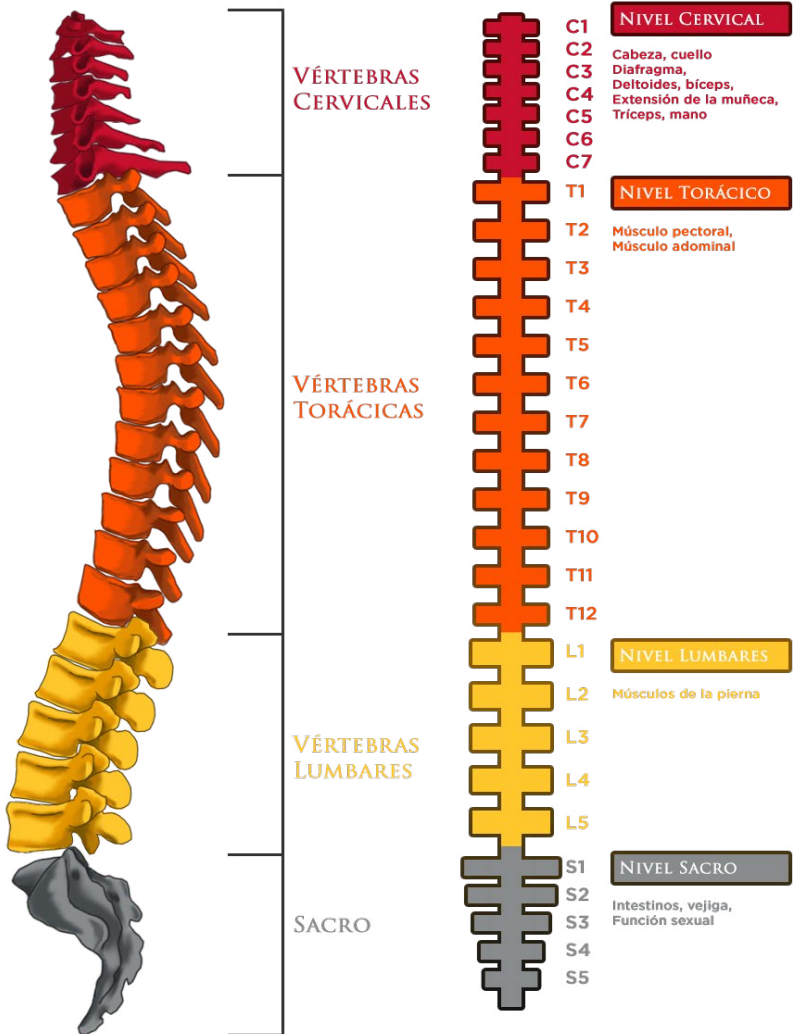
2

¿Me puede ayudar a entender que significa mi lesión?

- Tipos de lesión
- Lesiones medulares cervicales
- Lesiones medulares torácicas
- Lesiones medulares lumbares
- Lesiones medulares sacras
- Lesiones completas vs. incompletas

Para obtener más información sobre las lesiones de la médula espinal, consulte el Capítulo 1 en la **Guía de recursos para la parálisis**; libro gratuito de la Fundación Reeve disponible en forma impresa o visite ChristopherReeve.org/Guia para verla en línea.

La ubicación de la lesión de la médula espinal determina las partes del cuerpo que están afectadas. Después de un examen completo, el doctor asignará un nivel de lesión. Las cuatro regiones de la médula espinal son: Cervical, torácica (dorsal), lumbar y sacra. El doctor también



Crédito: Miguel A. Najarro

determinará si la lesión es completa o incompleta. El nivel de la lesión y el funcionamiento pueden cambiar.

El nivel inicial de lesión puede ser diferente del alta a la rehabilitación. Es importante recordar que estas son directrices generales y que los resultados individuales variarán.

Tipos de lesiones:

Algunos de los tipos de lesiones son: fractura simple, fractura de lágrima, dislocación y explosión. Algunos mecanismos de lesión son: compresión, hiperextensión e hiperflexión. Algunos síndromes resultantes (tipos de presentación clínica) son: cauda equina, cono medular, síndrome de cordón central y anterior y el síndrome de Brown-Sequard. El estilo de lesión generalmente depende de como se lesiono la persona.

Lesión de la médula espinal cervical C1 – C8

(Cuadriplejía también conocida como tetraiplejía)

Las lesiones cervicales causan parálisis o debilidad en los brazos y las piernas (cuadriplejía). Todas las regiones del cuerpo por debajo del nivel de lesión o la parte superior de la espalda pueden verse afectadas. A veces, este tipo de lesión se ve acompañado de una pérdida de la sensibilidad física, problemas respiratorios, y disfunción intestinal, vesical y sexual. Esta área de la médula espinal controla las señales hacia la parte posterior de la cabeza, el cuello y los hombros, los brazos y las manos, y el diafragma. Dado que la región del cuello es tan flexible, es difícil estabilizar las lesiones de la médula espinal cervical. A los pacientes con lesiones cervicales se les puede colocar una ortesis o un aparato estabilizador.

Lesión de la médula espinal torácica T1 - T12

(Paraplejía)

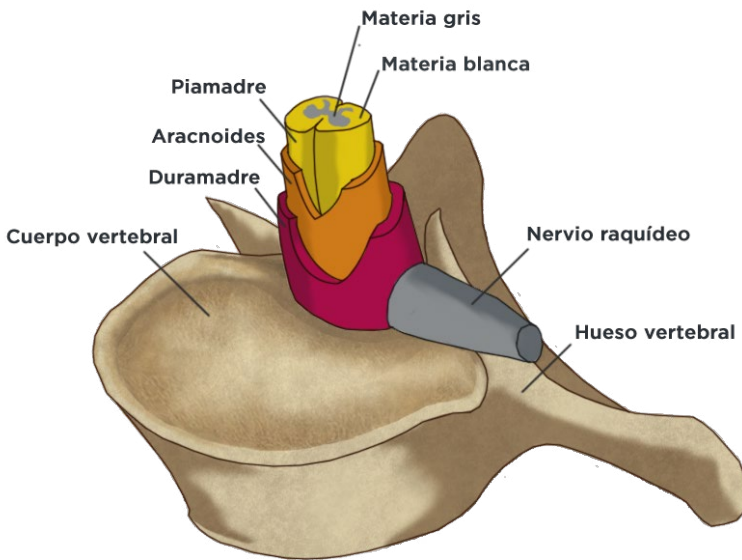
Las lesiones a nivel torácico (dorsal) no son tan comunes gracias a la protección de la caja torácica. Las lesiones torácicas pueden causar parálisis o debilidad en las piernas (paraplejía) junto con la pérdida de sensibilidad física y la disfunción intestinal, vesical y sexual. En la mayoría de los casos, los brazos y las manos no se ven afectados. Esta área de la médula espinal controla las señales a algunos de los músculos de la espalda y parte del abdomen. Con estos tipos de lesiones, la mayoría de los pacientes inicialmente usan un corsé en el tronco para recibir estabilidad adicional. Las lesiones torácicas

casi siempre son completas y es raro que cualquier función regrese.

Lesión de la médula espinal lumbar L1 - L5

(Paraplejía)

Las lesiones a nivel lumbar resultan en parálisis o debilidad de las piernas (paraplejía). Se puede presentar pérdida de la sensibilidad física y disfunción intestinal, vesical y sexual. La función de los hombros, brazos y manos generalmente no se ven afectadas. Esta área de la médula espinal controla las señales a las partes inferiores del abdomen y la espalda, glúteos, algunas partes de los órganos genitales externos y partes de la pierna. Estas lesiones a menudo requieren cirugía y estabilización externa.



Crédito: Miguel A. Najarro

Lesión de la médula espinal sacra S1 - S5

(Paraplejía)

Las lesiones a nivel sacro causan principalmente pérdida de la función intestinal y vesical, así como disfunción sexual. Estos tipos de lesiones pueden causar debilidad o parálisis de las caderas y las piernas. Esta área de la médula espinal controla las señales a los muslos y partes inferiores de las piernas, los pies y la mayoría de los órganos genitales externos.

Completo e incompleto:

Una lesión incompleta significa que la capacidad de la médula espinal para transmitir mensajes hacia o desde el cerebro no se pierde completamente. Una lesión completa indica que hay una falta total de la función sensorial y motora por debajo del nivel de la lesión, especialmente en el área rectal. La ausencia del funcionamiento motor y sensorial debajo del nivel de la lesión no significa necesariamente que no queden axones o nervios intactos que crucen el sitio de la lesión, solo que no funcionan apropiadamente después de la lesión.

3

¿Cómo podría ser impactada mi salud?

- Coágulos sanguíneos (trombosis venosa profunda)
- Disreflexia autonómica
- Neumonía
- Cuidados de la piel/lesiones por presión (úlceras por decúbito o úlceras por presión)
- Presión arterial baja (hipotensión)
- Espasticidad
- Dolor
- Infecciones del tracto urinario/vejiga
- Cuidado del intestino

Estas afecciones (arriba) se conocen a veces como secuelas porque siguen o son causadas por la lesión medular. Tenga en cuenta que tener una lesión de la médula espinal no significa que automáticamente tendrá cualquiera o todas de estas complicaciones. Puede encontrar información detallada de las secuelas en el Capítulo 2 de la **Guía de recursos para la parálisis**; libro gratuito de la Fundación Reeve disponible en forma impresa o visite ChristopherReeve.org/Guia para verla en línea.

Trombosis venosa profunda o TVP (coágulos sanguíneos):

Los coágulos de sangre pueden ser comunes en los primeros meses

después de una lesión medular y durante todo el período de su lesión este enfermo. Caminar y el movimiento de las piernas promueve la circulación sanguínea y evita la formación de coágulos sanguíneos. Sin embargo, cuando las piernas carecen de la capacidad de moverse o caminar, el riesgo de coágulos de sangre aumenta. El exceso de reposo en cama también puede aumentar el riesgo. Una forma de prevenir los coágulos es el uso de medias de circulación, un tipo especial de medias de apoyo que mantienen la presión en las piernas. También se utilizan dispositivos de compresión secuencial. Estas máquinas utilizan bolsas de aire para ejercer presión sobre las piernas. En algunos casos se pueden utilizar anticoagulantes. Algunas personas tienen filtros colocados en su arteria femoral. Estos filtros detienen a los coágulos de sangre antes de que lleguen a los pulmones, el corazón y el cerebro. Los signos de advertencia de los coágulos de sangre en las piernas son la hinchazón, enrojecimiento, decoloración azulada o blanquecina de la piel, calor al tacto y dolor. Tome iniciativa y examine sus extremidades diariamente en busca de signos de un posible coágulo.

Para obtener una tarjeta de billetera gratuita sobre la TVP, por favor utilice este enlace: <http://christopherreeve.org/tarjetas>.

Disreflexia autonómica:

La disreflexia autonómica es la respuesta anormal de su cuerpo a un problema por debajo del nivel de su lesión. Generalmente ocurre en las lesiones a nivel de T6 y superiores. Es una sobreactividad del sistema nervioso autónomo que causa un aumento abrupto y peligroso de la presión arterial. La disreflexia autonómica se desencadena a partir de estímulos irritantes, dolorosos o incómodos por debajo del nivel de la lesión. Los síntomas pueden incluir dolor de cabeza fuerte, piel de gallina, sudoración por encima del nivel de lesión, congestión nasal, hipertensión (presión arterial elevada por encima de la presión basal del paciente), pulso lento (menos de 60 latidos por minuto), cara enrojecida y piel pegajosa. Es importante que las personas con lesión medular aprendan a reconocer sus síntomas para que puedan comenzar el tratamiento.

Dado que algunos profesionales médicos (especialmente en el salón de urgencias) no están informados sobre la disreflexia autonómica, las personas en riesgo deben llevar información o una tarjeta sobre esta afección en caso de emergencia médica. Esto es para asegurar un tratamiento rápido y apropiado para la disreflexia autonómica.

Tratamiento:

Identificar y eliminar el estímulo que causa la molestia. Revise si la vejiga o el catéter están llenos o la tubería está torcida; si el intestino tiene impacción; si la piel presenta anomalías como moretones/quemaduras/uñas encarnadas/lesiones por presión; y si hay huesos rotos. Revise la ropa para ver si está muy apretada y tenga en cuenta las temperaturas extremas de calor y frío. En las mujeres, los calambres menstruales o los quistes ováricos también pueden ser la causa. Hay medicamentos recetados que pueden ayudar a bajar la presión arterial durante un evento de disreflexia autonómica. Hable con su médico para conocer sus síntomas y crear un plan de tratamiento. La disreflexia autonómica es una emergencia médica que necesita ser tratada en los primeros signos de un episodio para prevenir complicaciones adicionales que pueden resultar de la hipertensión, como un accidente cerebrovascular u otras complicaciones cardiovasculares.

Prevención:

Puede prevenir y controlar la disreflexia autonómica si reconoce sus desencadenantes individuales. Algunas maneras de prevenir un episodio son aliviar la presión mientras está acostado en la cama o sentado en una silla de ruedas. Otros medios de prevención son el uso de protector solar, el control de la ingesta de agua y la temperatura del aire, evitar la ropa ajustada, mantener un programa apropiado de intestino/vejiga, y mantener las sondas limpias.

La Fundación Reeve ofrece una tarjeta de billetera sobre la disreflexia autonómica que puede llevar con usted y anotar su presión arterial de referencia para el personal del salón de urgencias.

Neumonía:

La neumonía es una complicación que puede afectar a las personas con lesiones cervicales y de nivel medio-torácico debido a la formación de secreciones en los pulmones como resultado de la incapacidad de inhalar y exhalar con fuerza o toser eficazmente. Las bacterias pueden acumularse e infectar los pulmones. La neumonía ocurre frecuentemente como resultado de las lesiones acuáticas porque el agua entra en los pulmones y la persona puede aspirar partículas de desechos. Los síntomas de la neumonía son falta de aliento, piel pálida, fiebre y aumento de la congestión en el pecho. Es importante ser agresivo con las infecciones pulmonares y buscar tratamiento médico. La mejor manera

de prevenir la neumonía es ser consistente en eliminar las secreciones para mantener una buena salud respiratoria.

Cuidado de la piel/lesiones por presión (úlceras por decúbito o úlceras por presión):

Las lesiones por presión tienen varios nombres, pero todos se refieren a una afección grave y que pone en riesgo la vida. El proceso de curación puede tomar mucho tiempo y por ende es necesario estar al tanto de las señales de advertencia. Las lesiones por presión se desarrollan cuando ciertas áreas del cuerpo están bajo presión prolongada, lo que crea una disminución en el flujo sanguíneo al área. Si la presión se alivia, la piel puede mejorar; pero si la presión persiste, es posible que se desarrolle una lesión por presión. Las áreas comunes donde pueden haber lesiones por presión son cualquier área ósea del cuerpo. Pueden prevenirse cambiando la posición del cuerpo cada dos horas, usando ropa suelta y cómoda, manteniendo la piel libre de humedad, y sentándose apropiadamente. A veces, las lesiones por presión se producen como resultado de un traumatismo trivial (un raspón que ocurre durante una transferencia, un corte menor por no usar zapatos). ¡Ninguna lesión de la piel debe ser ignorada en el contexto de la parálisis!

Hay cinco etapas de las lesiones por presión:

Etapas 1: La piel no está rota, pero está roja y el color no se desvanece 30 minutos después de eliminar la presión. Manténgase fuera de la zona afectada y mantenga la higiene adecuada.

Etapas 2: La capa superior de la piel (la epidermis) está rota. La llaga no es muy profunda pero abierta y puede haber drenaje. Siga los procedimientos de la etapa 1 y limpie la herida con agua o una solución salina, seque el lugar de la herida y aplique un vendaje transparente o hidrocólicoide.

Etapas 3: La piel se ha desintegrado aún más en la segunda capa de piel (la dermis) y el tejido adiposo subcutáneo. Consulte a un médico para el tratamiento.

Etapas 4: La piel se ha desintegrado hasta los huesos y los músculos. Necesitará atención médica y cirugía ya que esta etapa puede poner en riesgo la vida.

Sin clasificación: No se puede determinar porque la lesión por presión está oscurecida por piel vieja (tejido muerto) o una escara (un tipo de costra).

Los signos que una lesión por presión se está curando incluyen una reducción del tamaño y la formación de piel de color rosado alrededor de los bordes. Una vez que la lesión está completamente curada, puede aplicar presión por intervalos de tiempo limitados (aproximadamente 15 minutos) y aumentar el tiempo gradualmente.

Por favor, consulte el folleto de la **Fundación Reeve sobre las Lesiones por presión y cuidado de la piel** para obtener más información: <http://ChristopherReeve.org/Folleto>

Hipotensión ortostática (presión arterial baja):

La presión arterial después de la lesión puede caer repentinamente cuando se cambia de una posición plana a una posición vertical. Algunas maneras de evitar que la presión arterial caiga son envolver sus piernas con vendas de apoyo o medias elásticas o colocar un cinturón elástico alrededor de su abdomen. Moverse lentamente a una posición vertical también puede ayudar. Los síntomas de la presión arterial baja pueden ser aturdimiento, mareo y/o desmayo. La presión arterial baja ocurre más comúnmente en personas con cuadriplejía. Las personas con lesiones por debajo de T8 no suelen estar en riesgo de presión arterial baja. Se pueden recetar medicamentos para mantener estable la presión arterial.

Espasticidad:

Después de una lesión medular, algunos pacientes pueden sentir un aumento en rigidez, espasmos musculares y espasmos involuntarios en algunos grupos musculares por debajo del nivel de lesión. Esto se llama espasticidad y resulta en la pérdida de inhibición de la actividad muscular refleja asociada con la lesión del sistema nervioso central (cerebro y/o médula espinal). La fisioterapia, incluidos el estiramiento muscular, la capacidad de movimiento, la estimulación eléctrica y otras actividades, pueden ayudar a prevenir los espasmos. Si estos tratamientos no son eficaces, puede considerar medicamentos utilizados para aliviar la espasticidad. Estos incluyen Baclofeno, Botox, Valium, Zanaflex y Dantrium. Para obtener más información sobre la espasticidad, consulte el folleto de la **Fundación Reeve sobre el Control la Espasticidad:** <http://ChristopherReeve.org/Folleto>

Dolor:

En la mayoría de los casos, el dolor es una parte del proceso de

recuperación después de la lesión de la médula espinal y puede estar relacionado con un traumatismo real y tratarse con analgésicos. Sin embargo, el dolor puede persistir y convertirse en dolor crónico o dolor nervioso (también llamado dolor neuropático). Este tipo de dolor no es causado por un estímulo doloroso directo; se deriva de la transmisión "mezclada" de señales sensoriales desde el nivel de la lesión por debajo de la médula lesionada. El dolor neuropático se puede sentir como una sensación de ardor, picadura u hormigueo. Estas sensaciones pueden ser esporádicas o convertirse en un problema crónico. Si es crónico, el objetivo del tratamiento es aplacar el dolor y mejorar la calidad de vida. Los medicamentos más utilizados son los antidepresivos, antiepilépticos, antiinflamatorios no esteroideos, Tylenol y analgésicos narcóticos. Debe trabajar con su doctor para establecer metas sobre cuánto tiempo se necesita cada medicamento. Las personas deben ser conscientes de los riesgos de los opioides y la adicción.

Otras intervenciones útiles son los bloqueos nerviosos, la acupuntura y la biorretroalimentación, así como los enfoques psicológicos. El objetivo del control del dolor es disminuir el dolor y permitir que las personas continúen funcionando con sus vidas. Otras secuelas de la parálisis, como la espasticidad y la disreflexia autonómica, pueden ser causadas o desencadenadas por el dolor. Para obtener más información sobre el control del dolor consulte el folleto de la **Fundación Reeve sobre el Control del dolor:** <http://ChristopherReeve.org/Folletos>

Infecciones de la vejiga/tracto urinario:

Tras la parálisis, el funcionamiento normal de la vejiga puede verse afectado. Las formas más comunes en que la vejiga se ve afectada son la vejiga espástica (tono muscular alto) o la vejiga flácida (tono muscular bajo). La vejiga espástica ocurre cuando la vejiga se llena y un reflejo activa automáticamente el vaciado. Esto es común en lesiones por encima de T12. La vejiga flácida ocurre cuando los reflejos de la vejiga no se contraen como deberían y la vejiga no se vacía completamente.

Los métodos más comunes para vaciar la vejiga son el sondaje intermitente, sonda permanente (a través de la uretra), sonda suprapúbica (sonda colocado quirúrgicamente a través del abdomen en la vejiga) o una sonda de condón externo (una opción solo para hombres).

Las infecciones del tracto urinario (ITU) pueden ocurrir cuando la vejiga no se vacía completamente o cuando las bacterias de una sonda entran

en la vejiga. Algunos de los síntomas de las ITU son fiebre, escalofríos, náuseas, dolor de cabeza, espasmos y disreflexia autonómica. Puede minimizar las ITU manteniendo una rutina de vaciamiento de la vejiga adecuado, bebiendo una cantidad adecuada de líquidos y usando equipo estéril. El tratamiento para una ITU común es un antibiótico oral. En casos graves con fiebre, la infección puede afectar a los riñones y puede requerir antibióticos inyectables. Para obtener más información sobre el cuidado de la vejiga, consulte el folleto de la **Fundación Reeve sobre el Control de la vejiga**: <http://ChristopherReeve.org/Folleto>

Cuidado del intestino:

El intestino se ve afectado por la lesión de la médula espinal de manera similar a la vejiga. La parálisis a menudo daña los nervios que controlan el intestino. Si la lesión está por encima de T12, puede resultar en el síndrome del intestino de la neurona motora superior. También puede perder la capacidad de detectar un recto lleno. El síndrome del intestino de la neurona motora inferior generalmente afecta a aquellos con una lesión de la médula espinal por debajo de T12. En este caso, las heces se acumulan en el recto hasta que se extraen manualmente. El intestino flácido significa que hay daño al reflejo de defecación que hace que el esfínter anal se relaje. La mejor manera de prevenir los problemas intestinales es seguir un programa para evitar otros problemas como la disreflexia autonómica. Los programas intestinales suelen requerir 30-60 minutos y deben realizarse al menos cada dos días. Hay muchas opciones disponibles para el control intestinal, incluidos la estimulación digital y los supositorios. Los procedimientos quirúrgicos se pueden hacer para facilitar la evacuación intestinal si los métodos menos agresivos no tienen éxito. Para obtener más información sobre el tratamiento intestinal, consulte el folleto de la **Fundación Reeve sobre el Control del intestino**: <http://ChristopherReeve.org/Folleto>



Credito: © Fotoresearch.com

4

¿Cómo elijo un centro de rehabilitación?

- Rehabilitación
- Elegir un centro de rehabilitación
- Centros Modelo
- Rehabilitación pediátrica
- CARF
- Fisiatras

Después de la estabilización médica vienen los cuidados hospitalarios intensivos. Después de eso, la persona con una lesión medular necesitará ir a un hospital especializado llamado un centro de rehabilitación. Es muy importante ubicar el centro de rehabilitación más apropiado para recibir el cuidado específico y adecuado de la médula espinal y facilitar la mejor recuperación. Hay varios recursos disponibles para ayudarlo a elegir el centro más apropiado. *Algunas de las preguntas más importantes que se deben hacer al elegir un centro de rehabilitación son:*

- ¿El centro tiene experiencia con su diagnóstico o afección específica?
- ¿Cuántos pacientes con el diagnóstico o afección específica ve el centro por año?
- ¿A qué distancia está dispuesto el paciente a viajar o estar lejos de la familia y viceversa?
- ¿El centro ofrece tratamientos de vanguardia?
- ¿Cuál es la edad media de los pacientes en el centro es apropiada?
- ¿Cuál es la proporción de personal a pacientes?
- ¿El centro está acreditado, es decir, cumple con los estándares profesionales de atención para su lesión de la médula espinal?

A continuación, se enumeran algunos recursos para ayudarlo a encontrar un centro acreditado o modelo de lesión de la médula espinal:

El Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación en Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR, por

sus siglas en inglés). Los 14 Centros Modelo de la LME en los Estados Unidos trabajan juntos para brindar la mejor atención, mantener una base de datos nacional, participar en investigaciones independientes y colaborativas y ofrecer educación continua relacionada con lesiones de la médula espinal. Los centros modelos se encuentran actualmente en los siguientes estados: Alabama, California (2), Colorado, Distrito de Columbia, Florida, Georgia, Illinois, Massachusetts, Michigan, Minnesota, Nueva Jersey, Nueva York, Ohio, Pensilvania, Texas (2) y Virginia. <https://msktc.org/sci/model-system-centers> (haga clic "Select Language" para español)

La Comisión Acreditadora de Centros de Rehabilitación (CARF, por sus siglas en inglés) es otro recurso para ubicar centros de rehabilitación acreditados. La acreditación CARF significa que el centro ha pasado una revisión profunda sobre sus servicios. Puede solicitar un proveedor en su región enviando un correo electrónico o llamando a CARF. Por favor sepa que hay una diferencia entre una acreditación general de la CARF y una específica para la lesión de la médula espinal. Pida una lista de centros acreditados para lesiones de la médula espinal. Puede llamarlos al 888-281-6531 (dentro de los EE. UU.) o visite <https://carf.org>.

Los fisiatras son médicos que se especializan en la rehabilitación. En el campo de la fisioterapia, algunos se especializan en lesiones de la médula espinal. Por favor comuníquese con la **Academia Americana de Medicina Física y Rehabilitación** para obtener más información al 312-464-9700 o visite <https://www.aapmr.org>.

VIVIR CON PARÁLISIS

Recuperar la esperanza:
Preparándose para la rehabilitación tras la lesión de la médula espinal

CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION
SHEPHERD CENTER

La Fundación Reeve y el Centro Shepherd coprodujeron un folleto sobre la fase crítica de una lesión medular. **Recuperar la esperanza: Preparándose para la rehabilitación tras la lesión de la médula espinal** abarca cómo elegir un centro de rehabilitación e incluye listas de verificación de preguntas que

hacer y qué llevar a la rehabilitación. Por favor llame al 800-539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)/ 973-379-2690 (internacional) para recibir una copia gratuita o visite <http://ChristopherReeve.org/Folletos>.

Información pediátrica:

A continuación, vea recursos disponibles para ayudarle a elegir un centro de rehabilitación para un niño que tiene una lesión de la médula espinal.

Comisión Acreditadora de Centros de Rehabilitación (CARF): Busque un proveedor. En el botón " Age Group" (grupo de edad) haga clic en "Children and Adolescents" (niños y adolescentes) o "Pediatric Specialty Program" (programa de especialidad pediátrica). <https://carf.org/find-provider/>

Centro Internacional para las Lesiones de la Médula Espinal en el Instituto Kennedy Krieger: Rehabilitación pediátrica. Ubicado en Baltimore, el Instituto Kennedy Krieger se especializa en el tratamiento de niños y adultos jóvenes con trastornos del cerebro, la médula espinal y el sistema musculoesquelético. <https://www.kennedykrieger.org/patient-care/centers-and-programs/pediatric-rehabilitation-unit>

Centro de Neurorecuperación Pediátrica de Kosair Charities en la Universidad de Louisville. Kosair ofrece un programa de rehabilitación ambulatorio de terapia locomotora pediátrica. <https://victoryoverparalysis.org/pediatrics-about-us>

Hospitales Shriners para Niños: Lesión pediátrica de la médula espinal. Haga clic en "Seleccionar un hospital" en la esquina derecha para ver los lugares que se especializan en lesión de la médula espinal. <https://www.shrinerschildrens.org/es>

St. Mary's Kids. Ubicado en Bayside, NY, St. Mary's Kids ofrece un programa ambulatorio de terapia locomotoras y servicios a pacientes de 12 meses de edad hasta adultos jóvenes. Para más información, comuníquese con el Coordinador del proyecto al 718-281-8987. <https://www.stmaryskids.org>

5

No tengo seguro médico; ¿cómo puedo obtener cuidados?

- Trabajador social
- Medicaid
- Medicare
- Cobertura de la Ley de cuidado de salud a bajo precio
- Niños

Para obtener más información sobre Medicaid y Medicare, consulte la **Guía de recursos para la parálisis**; libro gratuito de la Fundación Reeve disponible en forma impresa o visite ChristopherReeve.org/Guia para verla en línea.

Si no tiene seguro médico o tiene cobertura insuficiente, puede haber otras vías para obtener cobertura médica. Los hospitales que aceptan dinero federal deben brindar una cantidad de atención gratuita o de pago reducido. Consulte con el departamento de ayuda financiera del hospital para ver si califica para recibir atención reducida o de caridad. Para iniciar el proceso para recibir atención médica, consulte con un administrador de casos en el hospital para reunir la documentación relevante y comenzar a solicitar Medicare/Medicaid y el Seguro Social. No todos calificarán para Medicaid. Medicaid se estableció para brindar atención médica a las personas y familias con bajos ingresos. Dado que las solicitudes y las reglas varían de un estado a otro, es mejor ponerse en contacto con su oficina local de Medicaid directamente o trabajar con un trabajador social del hospital. Tenga en cuenta cualquier fecha límite o documentación importante. Póngase en contacto con las oficinas de asistencia pertinentes para concertar las citas o entrevistas necesarias para agilizar el proceso y confirmar la documentación necesaria. Asegúrese de mantener registros precisos y exhaustivos de todas las personas con las que está en contacto. Si tiene dudas sobre su elegibilidad, es mejor solicitar y pedir a un trabajador social o un abogado que revise su solicitud.

Los **administradores de casos** o, a veces, los trabajadores sociales son asignados por su hospital (aunque es posible que tenga que pedir uno). Están ahí para ayudarle a administrar la atención de su familiar.

Medicaid es un programa de asistencia que sirve a personas de ingresos bajos menores de 65 años. Los pacientes generalmente no pagan parte de los costos de los gastos médicos cubiertos, aunque puede ser necesario un pequeño copago. Medicaid es un programa administrado por el estado y cada estado establece sus propias pautas con respecto a la elegibilidad y los servicios. Para obtener información sobre el programa en su estado, llame a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) al 1-877-267-2323.

Medicare es un programa de seguros supervisado por el gobierno federal. Atiende principalmente a personas de 65 años o más, independientemente de su ingreso, y atiende a personas con discapacidades más jóvenes después de que hayan recibido beneficios por discapacidad del Seguro Social durante 24 meses. Los pacientes pagan parte de los costos a través de deducibles para los costos hospitalarios y otros costos. Se requieren pequeñas primas mensuales para la cobertura no hospitalaria. Para obtener más información sobre Medicare, llame al 1-800-MEDICARE.

Cobertura de la Ley de de cuidado de salud a bajo precio (ACA):

La ACA creó un mercado de seguros que ayudó a que algunas personas puedan conseguir seguro económico. Por lo general, el seguro de salud en el mercado cubre la atención médica de médicos, hospitales y otros proveedores a ciudadanos estadounidenses que viven en los Estados Unidos y que no son elegibles para Medicare. Hay un período de inscripción específico durante el año (generalmente noviembre y diciembre). Para obtener más información sobre la inscripción, visite <https://www.cuidadodesalud.gov/es/>

Niños:



Si el paciente es menor de 18 años, consulte su programa de seguro médico estatal para niños (SCHIP o CHIP). Los SCHIPs brindan cobertura de seguro a bajo costo para familias y niños. La elegibilidad es determinada por cada estado y se basa en

los ingresos y la discapacidad. El programa SCHIP de cada estado puede tener un nombre diferente. Es importante tener en cuenta que su hijo puede calificar para la cobertura de SCHIP incluso si se le niega Medicaid. Los niños también pueden ser elegibles para algunos beneficios por la Seguridad de Ingreso Suplementario.

A continuación, se muestran algunos sitios web y publicaciones que le ayudarán a navegar el proceso de Medicaid/Medicare junto con las páginas web específicas del programa SCHIP.

Centros para el Servicio de Medicare y Medicaid: Medicare

<https://es.medicare.gov>

Centros para el Servicio de Medicare y Medicaid: Medicaid y CHIP

<https://www.cuidadodesalud.gov/es/medicaid-chip/getting-medicaid-chip/>

Benefits.gov: Programa Medicaid

<https://www.benefits.gov/es/benefit/606>

Seguro Social: Medicare

<https://www.ssa.gov/es/medicare>

Información pediátrica:

Insure Kids Now (Asegure a los Niños Ahora)

Tiene información sobre los programas estatales de seguro médico para niños, incluido un localizador geográfico

<https://www.medicaid.gov/about-us/where-can-people-get-help-medicaid-chip/index.html> (opción en español).

Hospitales Shriners para Niños

Hay tres hospitales de Shriners que se especializan en lesiones de la médula espinal: Chicago, Philadelphia y California.

<https://www.shrinerschildrens.org/es>

6

¿Cuándo debo solicitar el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI) y la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)?

• SSDI

• SSI

Para obtener más información sobre el Seguro Social y la discapacidad, consulte la **Guía de recursos para la parálisis**; libro gratuito de la Fundación Reeve disponible en forma impresa o visite ChristopherReeve.org/Guia para verla en línea.

Los dos programas principales del Seguro Social que apoyan a las personas con discapacidades son el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés) y la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés). Debe solicitar ambos programas tan pronto como tenga una discapacidad. Usted puede ser elegible para uno y no para el otro. Puede tomar meses o más de un año para recibir una decisión, dependiendo de cuánto tiempo se tarda en obtener sus registros médicos. La rapidez con la que comienzan sus beneficios depende de una combinación de la fecha de su discapacidad, la fecha de la solicitud de discapacidad y el tipo de beneficios para los que califica. Si estaba trabajando cuando se lesionó, debe comunicarse con su departamento de recursos humanos para ver si usted es elegible para un seguro de incapacidad a corto o largo plazo.

SSDI:

Los trabajadores que tienen impedimentos médicamente determinables que les impiden continuar con el empleo pueden recibir beneficios del Seguro por Incapacidad del Seguro Social. La discapacidad bajo el Seguro Social se basa en la incapacidad para trabajar de la persona. Se niega un alto porcentaje de las reclamaciones iniciales al SSDI, pero hay varios niveles del proceso de apelaciones. Para ganar una reclamación en cualquier nivel, un solicitante debe presentar evidencia médica de la afección incapacitante. Necesitará presentar documentación médica de su doctor. La elegibilidad para los beneficios de SSDI se basa en su

historial de trabajo—debe haber trabajado lo suficiente para haber ganado créditos para ser elegible. Si la persona con discapacidad es menor de 65 años, debe recibir beneficios de incapacidad del Seguro Social por 24 meses antes de ser elegible para Medicare. Los niños califican bajo SSDI.

SSI:

La Seguridad de Ingreso Suplementario es un programa que brinda pagos mensuales a las personas que tienen ingresos y recursos limitados y tienen 65 años o más o si tienen una discapacidad. Los beneficios de SSI no se basan en su historial laboral ni en el de otro miembro de la familia. En la mayoría de los estados, los beneficiarios de SSI también pueden obtener cobertura de Medicaid para estadias en hospitales, facturas médicas, medicamentos y otros costos de atención médica.

Visite el sitio web de la Administración del Seguro Social que aparece a continuación y lea la información. También puede visitar la oficina del Seguro Social más cercana a usted y comunicarse con ellos para obtener ayuda al 1-800-772-1213. En lugar de ir a la oficina del Seguro Social, puede hacer una cita telefónica para iniciar el proceso. Si la persona con parálisis se está trasladando a un centro de rehabilitación en otro estado, puede hacer una cita telefónica en su estado de origen utilizando el número indicado arriba.

A continuación, se muestran algunos enlaces útiles específicos del Seguro Social.

Administración del Seguro Social (SSA): Beneficios para personas con discapacidades

<https://www.ssa.gov/es/disability>

Comuníquese con el Seguro Social

<https://www.ssa.gov/espanol/agencia/contacto/>

Planificador de beneficios por incapacidad: Cómo solicitar

<https://www.ssa.gov/es/apply?benefits=disability&age=adult>

Planificador de beneficios por incapacidad: Cómo obtener derecho a recibir beneficios de Seguro Social por incapacidad

<https://www.ssa.gov/espanol/beneficios/incapacidad/elegible.html>

SSA: El Libro rojo

<https://www.ssa.gov/redbook/>

SSA: Boleto para el Trabajo (en inglés)

<https://www.ssa.gov/work/>

7

¿Hay estudios clínicos a los que pueda calificar?

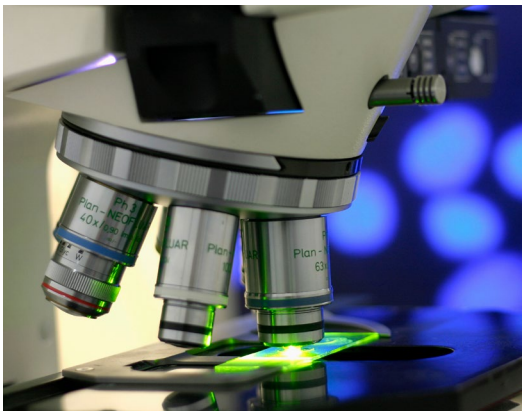
- Estudios clínicos
- Encontrar un estudio clínico
- Estudios clínicos vs. experimentos humanos

Para obtener más información sobre los estudios clínicos, consulte el Capítulo 1 en la **Guía de recursos para la parálisis**; libro gratuito de la Fundación Reeve disponible en forma impresa o visite ChristopherReeve.org/Guia para verla en línea.

Estudios clínicos

Hay estudios clínicos que investigan una amplia variedad de enfermedades y afecciones, incluidos los temas relacionados con la lesión de la médula espinal. Hay tres fases distintas en los estudios clínicos para lograr la aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) para un medicamento o tratamiento.

Fase I: Los estudios clínicos de fase I se basan directamente en la investigación básica y animal y su objetivo principal es probar la seguridad de un tratamiento para una enfermedad o afección específica y estimar la posible utilidad en un grupo pequeño (generalmente menos de 100) de sujetos humanos.



Fase II: Los estudios clínicos de fase II suelen implicar a muchos sujetos (por lo general cientos de personas) en varios centros de investigación diferentes y se utilizan para probar la seguridad y la eficacia de un medicamento o procedimiento quirúrgico en una escala más amplia,

para probar diferentes dosis de medicamentos o para perfeccionar las técnicas quirúrgicas y para determinar la mejor metodología para el estudio clínico de fase III más grande que viene.

Fase III: Los estudios clínicos de fase III suelen implicar a muchos centros y pueden incluir miles de sujetos. Estos estudios suelen tener varios grupos de sujetos que reciben diferentes intervenciones (diferentes dosis de medicamentos o tipos de tratamientos) que luego se comparan para determinar la eficacia entre sí o contra ninguna intervención (placebo).

La participación humana ocurre en las tres fases. Si está considerando participar en un estudio clínico, el personal de investigación le dará documentos de consentimiento informado que incluyen los detalles del estudio. Todos los estudios clínicos tienen pautas sobre quién puede entrar en el programa. Las pautas se basan en factores como la edad, el tipo de enfermedad, la historia clínica y el estado de salud actual. Antes de participar en un estudio clínico, debe calificar para el estudio.

Encontrar un estudio clínico

Puede utilizar las páginas web que se enumeran a continuación para encontrar estudios clínicos. También puede consultar con los doctores encargados del cuidado de su familiar.

<https://www.clinicaltrials.gov> (en inglés)

<https://www.centerwatch.com> (en inglés)

Estudios clínicos vs. experimentos humanos

La diferencia entre los estudios clínicos y los experimentos en seres humanos es de que los experimentos o tratamientos en seres humanos en la mayoría de los casos no han sido probados médicamente y/o revisados por pares, lo que dificulta determinar los beneficios o los resultados del paciente. Los estudios clínicos tienen un protocolo específico a seguir y están buscando resultados específicos. Los experimentos humanos pueden suponer un peligro porque no son revisados y monitoreados por un Consejo de Revisión institucional (IRB, por sus siglas en inglés) sobre su seguridad, ética y utilidad. En los Estados Unidos, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) requiere un IRB para todos los estudios clínicos. Los tratamientos experimentales en el extranjero pueden tener poca o ninguna supervisión de la seguridad del paciente. *Por favor lea el siguiente informe sobre tratamientos*

experimentales para la lesión de la médula espinal.

Campaña Internacional para Curas de Parálisis por Lesiones de la Médula Espinal (ICCP, por sus siglas en inglés): Tratamientos experimentales para lesiones en la médula espinal: Lo que debe saber si está pensando en la posibilidad de participar en un estudio clínico. Segunda edición 2007

https://icord.org/wp-content/uploads/2012/08/Tratamientos_experimentales_para_LME-revisedJun07.pdf

8

¿Cómo puedo obtener ayuda financiera para la rehabilitación y el equipo?

La causa y de naturaleza de su lesión determinará las pólizas de seguro que pueden cubrir emergencias médicas (propietarios de viviendas, automóviles, asistencia a víctimas de delitos y compensación de trabajadores) además de su seguro de salud. Algunas tarjetas de crédito ofrecen cierta cobertura para las lesiones. Si todavía necesita ayuda, hay algunas organizaciones sin fines de lucro que ofrecen subvenciones o asistencia financiera. Sin embargo, los niveles de financiación y las directrices varían de una organización a otra. Por favor llame a la Fundación Reeve al 1-800-539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)/ 973-379-2690 (internacional) para obtener más información sobre las organizaciones que ofrecen asistencia financiera a las personas, así como las que donan sillas de ruedas y otros equipos.

La recaudación de fondos es otra opción que considerar. Help Hope Live (anteriormente llamado Fondo Nacional de Asistencia para Trasplantes) ayuda a las personas a administrar los fondos recaudados a través de su Programa de Lesiones Catastróficas. Debido a que Help Hope Live mantiene discreción sobre los fondos que recauda, es menos probable que ponga en peligro su elegibilidad para los programas de asistencia



basados en activos. Debe consultar con la oficina de Medicaid de su estado para estar seguro. Puede contactar a Help Hope Live por teléfono al 1-800-642-8399.

9

¿Qué es prometedor en la investigación?

- Investigación en terapias de rehabilitación
- Investigación de células madre

Investigación en terapias de rehabilitación

Hoy en día existen muchas intervenciones y tratamientos de rehabilitación en uso. Algunas se pueden recibir en centros clínicos y otras en gimnasios locales. Lo que tienen en común es que son actividades o intervenciones empleadas con fines de rehabilitación. Algunas de las intervenciones más comunes incluyen:

- **La estimulación eléctrica funcional (FES, por sus siglas en inglés).** Se utiliza a menudo en forma de bicicleta estática.
- **El entrenamiento locomotor o de cinta caminadora.** Implica suspender a una persona con parálisis sobre una cinta caminadora con ayuda para mover los pies en un movimiento de caminar.
- **La estimulación eléctrica neuromuscular (NMES, por sus siglas en inglés).** Se estimula el sistema nervioso central.
- **La estimulación epidural.** Se implanta quirúrgicamente un estimulador sobre la duramadre de la médula.
- **La estimulación transcutánea.** Se colocan electrodos sobre la piel cerca de la médula espinal para administrar estimulación eléctrica.

Consulte la hoja de información de la Fundación Reeve, "*Intervenciones y tratamientos para la rehabilitación,*" para una explicación más profunda sobre las intervenciones mencionadas. ChristopherReeve.org/Factsheets

Investigación de células madre

Uno puede pensar en la utilidad de las células madre de dos maneras: El aquí y ahora y el futuro.

En el aquí y ahora, las células madre son una herramienta poderosa para que los científicos las usen mientras exploran las causas subyacentes y los mecanismos de lesión y enfermedad. Se puede estudiar las células madres en un estado saludable y después de la aparición de una lesión o enfermedad. Las células madre embrionarias humanas pueden ayudar a revelar cómo se desarrollan los organismos, incluyendo los seres humanos, lo que a su vez permitirá a los científicos entender mejor cómo el cuerpo podría repararse después de una lesión y enfermedad. Las células madre también se pueden usar para detectar y probar medicamentos.

En el futuro, es probable que se desarrollen tratamientos innovadores de células madre que traten eficazmente los trastornos como las lesiones de



la médula espinal y enfermedades como la diabetes, las enfermedades del corazón y el Parkinson. En la lesión de la médula espinal, una situación ya complicada se vuelve más así. Cualquier estrategia de células madre tendrá que establecerse en el marco de la investigación más actual y de vanguardia en el campo. La médula espinal es muy compleja y el papel de las células madre en la reparación y regeneración sólo puede investigarse en el contexto de lo que se sabe acerca de la médula normal y lesionada.

Habrá que investigar la capacidad de diferentes poblaciones de células madre para reparar diferentes aspectos de la patología en la lesión medular. Puede que no haya una sola población de células madre que sea universalmente 'buena' desde una perspectiva terapéutica. En consecuencia, las patologías múltiples de la lesión de la médula espinal pueden significar que será necesario elegir un único objetivo a la vez para la intervención, por ejemplo, remielinización, neuroprotección o apoyo a la regeneración.

La participación en un estudio de células madre o en cualquier estudio clínico puede impedir que usted sea elegible para futuros estudios. Existen riesgos en someterse a un tratamiento que no ha sido validado y aprobado por un organismo regulador nacional apropiado. Es

poco probable que una persona que recibe un tratamiento no aprobado logre un beneficio funcional que pueda estar claramente relacionado con el tratamiento, mientras que corre el riesgo de sufrir daños desconocidos y potenciales.

Antes de participar en cualquier estudio clínico o investigación, es importante leer el folleto del CIPC: **Tratamientos experimentales para lesiones en la médula espinal: Lo que debe saber si está pensando en la posibilidad de participar en un estudio clínico.**

http://icord.org/wp-content/uploads/2012/08/Tratamientos_experimentales_para_LME-revisedJun07.pdf

Para obtener más información sobre la investigación de la lesión medular, consulte el Capítulo 1 en la **Guía de recursos para la parálisis**; libro gratuito de la Fundación Reeve disponible en forma impresa o visite ChristopherReeve.org/Guia para verla en línea.

10

¿Cómo me adapto a mi lesión de la médula espinal? ¿La depresión es usual después de una lesión?

• Adaptación

• Depresión

La adaptación a la parálisis es un proceso de cambiar los pensamientos y sentimientos de uno; no es inmediato y toma tiempo. El objetivo de la adaptación es reconstruir la identidad propia y encontrar un nuevo equilibrio en las relaciones. Las etapas de ajuste pueden incluir duelo, tomar el control, hablar sobre su discapacidad, cuidarse a sí mismo y mirar hacia el futuro.

La depresión es un trastorno médico serio que afecta sus pensamientos, sentimientos, salud física y comportamientos, así como otros aspectos de su vida. La depresión puede causar síntomas físicos y psicológicos.



Puede empeorar el dolor, hacer que el sueño sea difícil, causar pérdida de energía, no le deja disfrutar de la vida y dificultarle cuidar correctamente de su salud. Otros síntomas incluyen el dormir en exceso, el cambio de peso, la pérdida de interés o placer y los pensamientos negativos. Si no se trata, la depresión puede durar de 6 a 12 meses o incluso más. La depresión es común en la población de lesiones medulares, afectando a aproximadamente una de cada cinco personas.

Si piensa que pueda estar sufriendo de depresión, por favor hable con su doctor. También puede chequear los siguientes recursos:

La depresión y las lesiones y enfermedades de la médula espinal

https://www.veteranshealthlibrary.va.gov/spanish/LivingWith/SpinalCordInjury/StayingHealthy/142,41192_VA

MSKTC: Cómo adaptarse a la vida después de la lesión de la médula espinal

<https://msktc.org/sci/recursos-en-espanol/adaptarse-la-vida>

Craig Hospital: Calidad de vida: ¿Qué es lo importante?

<https://craighospital.org/resources/es/calidad-de-vida-que-es-lo-importante>

Para obtener más información sobre la adaptación y depresión, consulte el Capítulo 2 en la **Guía de recursos para la parálisis**; libro gratuito de la Fundación Reeve disponible en forma impresa o visite ChristopherReeve.org/Guia para verla en línea.

La Fundación Reeve ofrece un programa de mentoría entre compañeros para que las personas que viven con parálisis puedan hablar o reunirse con alguien que ya ha navegado por una nueva lesión y hablan su idioma. Por favor, visite ChristopherReeve.org/ProgramaPFSP para solicitar un mentor. También se ofrece mentores para los cuidadores.

RECURSOS

Si necesita más información sobre las lesiones de la médula espinal o tiene una pregunta específica, los especialistas en información de la Fundación Reeve están disponibles de lunes a viernes, 800-539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)/ 973-379-2690 (internacional).

La Fundación Reeve ofrece recursos y folletos sobre cientos de temas relacionados con vivir con parálisis, incluidos:

Folletos de educación de la Fundación de Christopher & Dana Reeve que abarcan temas sobre la espasticidad, el control de los intestinos y la vejiga, cuidado de la piel y las lesiones por presión, salud sexual y reproductiva, salud mental de las mujeres después de la parálisis y el control del dolor, entre otros. ChristopherReeve.org/Folletos

Hojas de datos de la Fundación- de Christopher & Dana Reeve ofrecen información sobre estudios clínicos, subsidios para individuos, depresión, rehabilitación, lesión de la médula espinal, junto con muchos otros temas e información estatal e internacional. ChristopherReeve.org/Factsheets

Guía de recursos sobre la parálisis de la Fundación de Christopher & Dana Reeve. Llame al 1-800-539-7309 (línea gratuita en los EE. UU.)/ 973-379-2690 (internacional) para obtener una copia gratuita. ChristopherReeve.org/Guia

A continuación, se muestran algunos recursos adicionales sobre la lesión de la médula espinal:

Disreflexia autonómica: Lo que debe saber. La serie de directrices para la práctica clínica del Consorcio sobre la Medicina para la Médula Espinal Washington, DC: Veteranos Paralizados de América. <https://pva.org/research-resources/publication/>

Los Tratamientos Experimentales para la Lesión Medular de ICORD: Lo que debe saber si está pensando en la posibilidad de participar en un estudio clínico
http://icord.org/wp-content/uploads/2012/08/Tratamientos_experimentales_para_LME-revisedJun07.pdf

Mayo Clinic: Estrategias de afrontamiento y apoyo
<https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/spinal-cord-injury/diagnosis-treatment/drc-20377895>

Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo

<https://msktc.org/sci/recursos-en-espanol>

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares Página informativa sobre la lesión de la médula espinal

<https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/lesion-de-la-medula-espinal>

Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas

<https://gneaupp.info>

Administración del Seguro Social: Programas para la discapacidad

<https://www.ssa.gov/es/disability>

Administración del Seguro Social: El Libro rojo sirve como una fuente de referencia general sobre las disposiciones relacionadas con el empleo del Seguro por Incapacidad del Seguro Social y los programas de Seguridad de Ingreso Suplementario para educadores, defensores, profesionales de rehabilitación y consejeros que atienden a personas con discapacidades.

<https://www.ssa.gov/redbook/>

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid: Medicare

<https://es.medicare.gov>

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid: Medicaid y CHIP

<https://www.cuidadodesalud.gov/es/medicaid-chip/getting-medicaid-chip/>



Estamos aquí para ayudarle.

Busque más información ya mismo.

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

(973) 379-2690 (teléfono)

ChristopherReeve.org/Spanish

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL, en inglés) y el Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de EE. UU. como parte de una subvención de asistencia financiera de \$10,000,000 en total, 100 % financiada por ACL/HHS. El contenido pertenece a sus autores y no necesariamente representa el punto de vista oficial o cuenta con el aval de ACL/HHS, o del Gobierno de EE. UU.