

2009

Introducción-Manual de enseñanza para el paciente y la familia sobre lesiones de la médula espinal

Thomas Jefferson University Hospital and Magee Rehabilitation
Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley, Susan.Sammartino@jefferson.edu

Let us know how access to this document benefits you

Follow this and additional works at: http://jdc.jefferson.edu/spinalcordmanual_esp

 Part of the [Rehabilitation and Therapy Commons](#)

Cita Recomendada

Thomas Jefferson University Hospital and Magee Rehabilitation, "Introducción-Manual de enseñanza para el paciente y la familia sobre lesiones de la médula espinal" (2009). *Manual de Lesión de la Médula Espinal (Español)*. Papel 1.

http://jdc.jefferson.edu/spinalcordmanual_esp/1

This Article is brought to you for free and open access by the Jefferson Digital Commons. The Jefferson Digital Commons is a service of Thomas Jefferson University's [Center for Teaching and Learning \(CTL\)](#). The Commons is a showcase for Jefferson books and journals, peer-reviewed scholarly publications, unique historical collections from the University archives, and teaching tools. The Jefferson Digital Commons allows researchers and interested readers anywhere in the world to learn about and keep up to date with Jefferson scholarship. This article has been accepted for inclusion in *Manual de Lesión de la Médula Espinal (Español)* by an authorized administrator of the Jefferson Digital Commons. For more information, please contact: JeffersonDigitalCommons@jefferson.edu.



Jefferson | Magee Rehabilitation

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley
NIDRR-designated

Manual sobre Lesiones de la Médula Espinal

Una publicación de
Regional Spinal Cord Injury Center
of the Delaware Valley



Manual de enseñanza para el paciente y la familia sobre lesiones de la médula espinal

**Una publicación de
Regional Spinal Cord Injury Center of the
Delaware Valley**

Investigado y preparado por el personal clínico de Thomas Jefferson University Hospital y de Magee Rehabilitation Hospital

Disponible en línea en:

www.spinalcordcenter.org

La traducción al español de este manual fue posible gracias al generoso apoyo de la Fundación Craig H. Neilsen, Valley Village, California.

© 1993, 2001, 2009 Thomas Jefferson University. Esta publicación es propiedad de Thomas Jefferson University. Todos los derechos reservados. Este Manual está destinado al uso en un sistema total de atención que cumpla con todos los estándares de CARF vigentes para los Centros de SCI. Ni Thomas Jefferson University Hospital ni Magee Rehabilitation Hospital son responsables de ninguna obligación, reclamación, demanda ni daño que se afirme sea el resultado directo o indirecto de la información incluida en el presente. El uso o la reimpresión de cualquier parte de este manual deben ser autorizados explícitamente por Thomas Jefferson University.

Dedicatoria

El Comité del Manual de Regional SCI Center of the Delaware Valley desea expresar su profundo agradecimiento por el arduo trabajo y la dedicación de todas las personas que colaboraron para la realización de este manual.

Lori Bennington, RN
Amy Bratta, MPT
Sharon Caine, PT
Catharine M. Farnan, RN, MS, CRRN, ONC
Dawn Frederickson, BSN
Karen Fried, RN, MSN, CRRN, CCM
Colleen Johnson, PT, NCS
Nicole Krafchek, PT
Cynthia Kraft-Fine, RN, MSN
Marlene Kutys, MSW
Linda Lantieri, PT, ATP
Frank Lindgren
Mary Grace Mangine, OTR/L
Dina Mastrogiovanni, OTR/L, ATP
Vilma Mazziol, LPC
John Moffa, RT
Mary Patrick, RN (**Editor**)
Evelyn Phillips, MS, RD, LDN, CDE
Marie Protesto, RN
Julie Rece, RN, MSN, CRRN, CWOCN
Katheleen Reidy, PhD
Jessica Rickard, CTRS
Margaret Roos, PT, DPT, MS
Susan Sakers Sammartino, BS
Mary Schmidt Read, PT, DPT, MS (**Editor**)
Patricia Thieringer, CTRS
John Uveges, PhD
Cheryl West, MPT

Esta publicación cuenta con el apoyo de Thomas Jefferson University, un subsidio del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (National Institute on Disability and Rehabilitation Research, NIDRR, por sus siglas en inglés) de la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (Office of Special Education and Rehabilitative Services, OSERS, por sus siglas en inglés) del Departamento de Educación de EE. UU., Washington, D.C. y de Geoffrey Lance Foundation.

Introducción

Acerca de este manual	1
Introducción al Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley	1
Sistema de atención	2
Unidades para SCI agudas (NICU o INICU)	2
Unidad de Rehabilitación Aguda en el TJUH o Rehabilitación Continua de Pacientes Hospitalizados en Magee	4
Sistema de seguimiento de por vida	5
Terapia ambulatoria/Hospital de día/Reinserción comunitaria	5
Introducción al equipo médico y de tratamiento	6
Traumatología	7
Neurocirugía y cirugía ortopédica	7
Medicina de rehabilitación	7
Enfermeros de rehabilitación	8
Fisioterapeuta	8
Terapeuta ocupacional	8
Patólogo del lenguaje y del habla	9
Trabajador social/Administrador de casos	9
Psicólogo	9
Oficina de Proyectos de SCI	10
Selección de un centro de rehabilitación para lesiones de la médula espinal	11
Introducción	11
Acreditación	11
¿Cuántos pacientes con SCI se tratan?	11
Interacción entre pares para pacientes	11
Equipo especializado para la rehabilitación de SCI	11
Médico adjunto	12
Control de la vejiga	12
Equipos	12
Información para pacientes y familias	12
Consejería sexual	12
Consultas médicas	13
Hospital para atención de problemas médicos agudos	13
Servicios de integración comunitaria	13
Otros servicios	13

Seguimiento	13
Glosario	14
Referencias	15

Introducción

Acerca de este manual

El Manual sobre Lesiones de la Médula Espinal está diseñado para la persona con lesión o disfunción de la médula espinal y su familia. Se trata de una guía que brinda información sobre los diversos aspectos de las lesiones y disfunciones de la médula espinal. El presente manual los ayudará a usted y a su familia a prepararse para recibir el alta de nuestro programa de rehabilitación integral y complementar el aprendizaje, que dura toda la vida, sobre la lesión y la disfunción de la médula espinal.

El manual se divide en secciones por tema y está encuadrado en un formato de hojas sueltas para que los miembros del equipo de atención de salud puedan utilizar cada sección con la enseñanza y la demostración. La enseñanza se personalizará para satisfacer sus necesidades específicas. Usted y su familia participarán en forma continua en su programa de rehabilitación con el fin de permitirle adquirir el mayor conocimiento y comodidad posibles.

No dude en solicitar información. Todos los comentarios que tenga sobre el manual serán bienvenidos.

Introducción al Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley

El centro Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley (RSCICDV) perteneciente a Thomas Jefferson University y las instituciones afiliadas de Thomas Jefferson University Hospital y Magee Rehabilitation Hospital recibieron por primera vez la designación federal de Centro del Sistema Modelo para Lesiones de la Médula Espinal en octubre de 1978. Desde entonces, el RSCICDV ha desarrollado un programa de atención de pacientes, investigación y educación reconocido a nivel nacional.

El RSCICDV recibió la designación de Sistema Modelo para Lesiones de la Médula Espinal (SCI, por sus siglas en inglés) por parte del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR, por sus siglas en inglés). Se trata de uno de los 14 Centros Modelo para la Demostración e Investigación en SCI designados a nivel federal. El gobierno designó estos centros porque tienen la capacidad de prestar servicios especializados y de alta calidad a personas que sufrieron lesiones traumáticas de la médula espinal. También demostraron tener la capacidad para llevar adelante estudios de investigación de calidad sobre lesiones de la médula espinal. El ingreso al Sistema Modelo para SCI le permitirá recibir atención médica de personal profesional con

experiencia en el tratamiento de las lesiones de la médula espinal desde que sufre la lesión y por el resto de su vida. Además, puede estar seguro de que recibirá el tratamiento más actualizado para sus lesiones.

Sistema de atención

Existen cinco áreas primarias en los hospitales Thomas Jefferson University Hospital (TJUH) y Magee Rehabilitation Hospital, que forman el centro Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley:

1. **Unidades para SCI agudas:** La Unidad de Cuidados Intensivos Neurológicos (NICU, por sus siglas en inglés) y la Unidad de Cuidados Intensivos Intermedios (INICU, por sus siglas en inglés) están ubicadas en el noveno piso del Edificio Gibbon en Thomas Jefferson University Hospital.
2. **Unidad de Rehabilitación Aguda:** Ubicada en el tercer piso del Edificio Thompson en Thomas Jefferson University Hospital.
3. **Unidad de Rehabilitación Continua de Pacientes Hospitalizados:** Ubicada en el quinto piso de Magee Rehabilitation Hospital.
4. **Sistema de atención de seguimiento de por vida:** Clínica para pacientes ambulatorios ubicada en el primer piso de Magee Rehabilitation Hospital.
5. **Terapia ambulatoria/Hospital de día/Reinserción comunitaria:** Ubicados en Magee Riverfront Outpatient Center, en 1500 South Columbus Boulevard.

Unidades para SCI agudas (NICU o INICU)

Durante su estadía en la NICU o INICU, un equipo de especialistas trabaja para estabilizar sus problemas médicos y de la columna vertebral. Si usted ingresa al TJUH dentro de las 24 horas de producida la lesión, será ingresado al Servicio de Traumatología. También contará con un Servicio de Atención Primaria para Columna Vertebral, Neurocirugía o Cirugía Ortopédica, en forma semanal y rotatoria, que se desempeñan como consultores con respecto a temas relacionados con la estabilidad de la columna vertebral. Si usted es remitido al TJUH luego de 24 horas de producida la lesión, podrá ingresar al Servicio de Traumatología, el Servicio de Ortopedia o el Servicio de Neurocirugía. Independientemente del servicio en

el que usted se encuentre, deberá ser observado diariamente por los médicos de Traumatología, Neurocirugía, Cirugía Ortopédica y Medicina de Rehabilitación.

Los especialistas en **medicina de rehabilitación** con certificación en la subespecialidad Medicina para Lesiones de la Médula Espinal le brindan atención dentro de las 24 horas de su ingreso y le harán un seguimiento diario. Al momento del ingreso, se realiza una reunión informal con su familia y el fisioterapeuta, y se coordina una **reunión familiar** completa dentro de un plazo de entre una y dos semanas para presentar un pronóstico detallado, el plan de atención y evolución hasta la fecha a su familia y/u otros compañeros sentimentales. Posteriormente, se realizarán las reuniones familiares que sean necesarias y que soliciten usted, su familia y/o el personal.

Las órdenes de **fisioterapia** (PT, por sus siglas en inglés), **terapia ocupacional** (OT, por sus siglas en inglés), **patología del habla** (SW, por sus siglas en inglés), **trabajo social** (SW, por sus siglas en inglés), y **psicología** se preparan al momento del ingreso y se actualizan, según corresponda, en las rondas diarias de los fisioterapeutas. El equipo funcional de OT, PT y del habla comienza a trabajar con usted dentro de las 48 horas de su ingreso. OT y PT tienen protocolos para la fase de atención más aguda, el trabajo con el personal de enfermería en la prevención de complicaciones relacionadas con la inmovilidad, la introducción de actividades de cuidados personales, y la movilización temprana, según corresponda. Los profesionales del habla trabajan principalmente con las personas que tienen lesiones cervicales (cuadriplejía), especialmente aquellas que tienen alto riesgo de sufrir una disfunción en la deglución, tales como las que fueron sometidas a traqueostomías o a una cirugía en la columna cervical anterior. Asimismo, los terapeutas del habla trabajan con las personas a las que se les realizó una traqueostomía sobre las técnicas para lograr una comunicación eficaz con el personal y las familias.

Las consultas sobre **Administración de casos/SW** se inician al ingresar al Centro, y las evaluaciones iniciales se completan dentro de las 48 horas del ingreso. El administrador del caso evalúa sus recursos en función de los beneficios de seguro, la capacidad de brindar asistencia y el ámbito adecuado para el alta hospitalaria. Si usted no tiene seguro médico, el SW lo ayudará a solicitar asistencia médica u otra cobertura con el fin de satisfacer las necesidades futuras de rehabilitación y equipos. Además, el administrador del caso coordina las comunicaciones entre usted, su familia y el equipo de

tratamiento. Las **consultas de psicología** son iniciadas por el fisioterapeuta, según corresponda. El psicólogo especializado en SCI se reúne con usted y su familia para brindar apoyo emocional e informativo durante los primeros días y semanas posteriores a la lesión.

Unidad de Rehabilitación Aguda en el TJUH o Rehabilitación Continua de Pacientes Hospitalizados en Magee

La fase de atención de rehabilitación comienza cuando usted está estabilizado médica y quirúrgicamente. Si usted necesita monitoreo o estabilización médicos continuos, o ambos, será trasladado a la Unidad de Rehabilitación Aguda de Jefferson. Una vez satisfechas sus necesidades de atención médica, será trasladado a Magee Rehabilitation Hospital para recibir rehabilitación continua. Los objetivos de la Unidad de Rehabilitación Aguda del TJUH y Magee Rehabilitation Hospital consisten en proporcionar un programa de rehabilitación integral para facilitar una transición sin complicaciones, con el objetivo final de regresar a su hogar. Durante su rehabilitación, el personal de enfermería de enfermería especializado en rehabilitación inicia la rehabilitación vesical e intestinal, brinda información sobre los medicamentos, el cuidado de la piel, la atención respiratoria y todos los aspectos médicos y funcionales que deben conocer los pacientes y las familias sobre la atención de las lesiones de la médula espinal. Se recomienda que tanto usted como su familia participen en todos los grupos semanales de información sobre SCI y en la atención diaria. Los fisioterapeutas le enseñan a recuperar el equilibrio en posición sentada y a trabajar en todas las formas de ejercicios de movilidad, incluso a caminar, moverse en silla de ruedas, desplazarse en cualquier superficie, etc. Los terapeutas ocupacionales trabajan con usted para maximizar la independencia en las actividades de la vida diaria. Al utilizar los equipos de adaptación, las personas con lesión o disfunción de la médula espinal vuelven a aprender a comer, vestirse y cuidarse por sí solas. Los terapeutas recreativos trasladan los ejercicios de aptitudes funcionales a las actividades comunitarias y de esparcimiento. Todas las terapias también incluyen adquirir fuerza y resistencia y aumentar la coordinación y la flexibilidad. La intervención psicológica se centra en las reacciones emocionales a medida que usted y su familia comienzan a hacer frente a la lesión. Podrá hablar sobre sus sentimientos e inquietudes con otras personas que tienen lesiones o disfunción de la médula espinal y compartir las

estrategias para manejar estas situaciones. Las sesiones de asesoramiento individuales y grupales también ofrecen apoyo de pares y familiares.

Los profesionales de patología del habla continúan trabajando en los temas relacionados con la comunicación y la deglución, según corresponda. Nutrición Clínica interviene en las cuestiones especiales sobre alimentación y en la educación sobre dietas con el fin de reducir las complicaciones secundarias. Los trabajadores sociales/administradores de casos trabajarán con usted y su familia con el fin de prepararlo para el alta hospitalaria y para regresar a la comunidad, asistiéndolo en la compra de los equipos adecuados, su necesidad de conseguir un asistente, o el acceso al ámbito hogareño, temas de seguros, transporte y recursos de la comunidad.

Sistema de seguimiento de por vida

El RSCICDV reconoce que las personas con lesión o disfunción de la médula espinal necesitan atención de seguimiento de por vida. El Sistema de seguimiento de Magee Rehabilitation Hospital ofrece apoyo y servicios médicos, de enfermería, funcionales, psicológicos, sociales y vocacionales después del alta hospitalaria. Se le realizará una evaluación formal un mes luego del alta y, posteriormente, una vez por año, para contribuir a monitorear sus necesidades. Si fuera necesario, se lo podrá ver con mayor frecuencia. La Clínica de Seguimiento también proporciona especialistas de consulta sobre neurocirugía, ortopedia, neurología, urología, ginecología, cirugía plástica, podología, neumonología y cardiología. Se programan días de visita a la clínica habituales para la clínica de la piel y urología en forma semanal o semana por medio.

Terapia ambulatoria/Hospital de día/Reinserción comunitaria

El RSCICDV ofrece diversas opciones de servicios ambulatorios dentro del proceso de atención continua según sus necesidades, objetivos y circunstancias particulares. Se encuentran disponibles servicios tradicionales para pacientes ambulatorios en el establecimiento Riverfront de Magee Rehabilitation Hospital para terapias individuales, como terapia física u ocupacional. Para aquellos que necesitan un programa terapéutico más integral, se encuentra disponible la Rehabilitación de día de Magee en el centro para pacientes ambulatorios Riverfront y en el Programa de reinserción comunitaria. La Rehabilitación de día de Magee es adecuada

para cualquier persona que necesite terapias múltiples, pero que no necesite recibir atención de enfermería las 24 horas. En este programa, usted participaría en las actividades de rehabilitación estructuradas durante el día y regresaría por la noche a su hogar. El Programa de reinserción comunitaria está encabezado por un facilitador de la comunidad y tiene un enfoque estructurado para reintegrarlo al hogar, al vecindario, a la escuela o al lugar de trabajo. Uno de los objetivos es asegurar que las aptitudes aprendidas en rehabilitación se apliquen en la vida real.

Vea el Folleto sobre SCI adjunto para obtener una lista completa de los programas de especialidades y los grupos de apoyo disponibles a través de nuestro Sistema de atención y de Clínica de Seguimiento de por Vida y Magee Rehabilitation Hospital.

Este enfoque sistemático para el manejo de las personas con lesión o disfunción de la médula espinal en Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley pone gran énfasis en el trabajo en equipo. Existe una progresión ordenada a través del sistema diseñada para satisfacer las necesidades individuales de cada persona. El objetivo del programa es ayudar a cada persona a regresar a su comunidad, con el mayor nivel de independencia posible.

Según su afección médica y el tiempo transcurrido desde que se produjo su lesión, usted podrá ingresar a alguna de las siguientes áreas primarias. En algunos casos, las personas pueden recibir su programa de rehabilitación total en el TJUH o en Magee Rehabilitation Hospital o ser trasladadas a otros centros de rehabilitación. No obstante, lo habitual es que se hagan todos los esfuerzos necesarios para ayudar a que cada persona alcance sus máximos resultados.

Introducción al equipo médico y de tratamiento

El equipo de médicos de Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley incluye especialistas en los cuatro campos principales de la medicina: traumatología, neurocirugía, cirugía ortopédica y medicina de rehabilitación. Cada médico tiene interés y experiencia en la aplicación de su especialidad al manejo de las personas con lesión o disfunción de la médula espinal. Estos médicos trabajan con el equipo de profesionales que le brindan atención desde que se produce su lesión, durante la hospitalización, y durante toda su atención de seguimiento de por vida.

Traumatología

Si usted ingresa al Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley dentro de las 24 a 48 de producida una lesión traumática, ingresará al servicio de traumatología para recibir tratamiento general y estabilización aguda. Mientras se encuentre en el servicio de traumatología, será observado por el equipo de Neurocirugía, Cirugía Ortopédica y Medicina de Rehabilitación para asegurar que reciba el tratamiento más adecuado para su lesión de la médula espinal.

Neurocirugía y cirugía ortopédica

Aunque ingrese en el servicio de traumatología, recibirá un seguimiento diario por parte del equipo de Ortopedia y Neurocirugía. Los neurocirujanos y los cirujanos ortopédicos solicitan que se tomen las radiografías correspondientes y se realicen las pruebas de diagnóstico necesarias para determinar la extensión de su lesión de la médula espinal y de su lesión ósea, y el tratamiento más adecuado. El tratamiento puede incluir recetar medicamentos para reducir la hinchazón de la médula espinal, cirugía para aliviar la presión de una médula espinal dañada y estabilizar la columna vertebral, indicar el uso del aparato ortopédico adecuado para usted hasta que los huesos sanen, o una combinación de estas alternativas.

Medicina de rehabilitación

Los médicos que se especializan en medicina de rehabilitación (también conocidos como fisioterapeutas) participan en su atención desde el momento en que ingresa al Centro y durante todo el programa de atención de seguimiento de por vida. Los fisioterapeutas trabajan con usted y el equipo de profesionales médicos, quirúrgicos y de la salud asociados para garantizar la implementación oportuna de los servicios adecuados, con el fin de maximizar su independencia y ayudar a prevenir las complicaciones secundarias de la lesión o disfunción de la médula espinal. Esto puede incluir atención médica, indicación de terapia farmacológica, medicamentos y consejería. Su médico y los miembros del equipo también evaluarán sus “capacidades funcionales”, es decir, su capacidad para llevar a cabo sus actividades diarias. Su médico de rehabilitación lo verá diariamente mientras se encuentre hospitalizado para verificar su evolución, responder sus preguntas y modificar sus planes de tratamiento, según sea necesario.

Enfermeros de rehabilitación

El personal de enfermería de rehabilitación está capacitado especialmente para atender a las personas con discapacidades. Le enseñarán a usted y a su familia las destrezas que necesita para cuidar de sí mismo y, de esa manera, mantenerse seguro y cómodo. Los enfermeros lo ayudarán a pasar de depender de la atención de otros a participar en su propia atención, y lograr cuidarse a sí mismo o lograr independencia en dirigir su atención. Esta es una expectativa importante en la fase de rehabilitación de la atención. Los enfermeros de rehabilitación también proporcionan toda la atención de enfermería que usted reciba, los medicamentos y los tratamientos necesarios para mejorar su salud durante la hospitalización.

Fisioterapeuta

Su fisioterapeuta evaluará sus diversas aptitudes de movilidad y diseñará un programa de tratamiento específicamente para usted. El fisioterapeuta se concentrará en la flexibilidad, la fuerza, la resistencia, la coordinación, el manejo de la silla de ruedas, el equilibrio, todas las formas de desplazamiento, las aptitudes laborales y caminar, según corresponda. Su programa será diseñado para ayudarlo a regresar a su hogar y tener la mayor independencia posible en el ámbito de su comunidad. También puede incluir equipos para ayudarlo a no correr riesgos y ser independiente. Asimismo, el fisioterapeuta les enseñará a su familia y amigos a brindarle la asistencia y la ayuda que necesita para recuperarse. Según su evolución, su fisioterapeuta podrá recomendarle continuar con la terapia luego de recibir el alta de la fase como paciente hospitalizado y pasar a un nuevo ámbito.

Terapeuta ocupacional

Un terapeuta ocupacional (OT) evaluará su capacidad para realizar actividades de la vida diaria (*ADL*, por sus siglas en inglés). Las *ADL* incluyen cómo vestirse, marcar un número telefónico, trabajar en la computadora, planificar una comida e ir al supermercado hasta las destrezas que necesita para su trabajo. Le enseñará otras maneras de realizar las actividades que le puedan resultar dificultosas. Esto puede incluir equipos especiales, adaptaciones en su hogar o lugar de trabajo o, simplemente, una manera diferente de hacer las cosas. Su tratamiento de terapia ocupacional puede llevarse a cabo en su habitación, la clínica terapéutica (grupal o individual), y/o en la comunidad. Según su evolución, su terapeuta ocupacional podrá recomendar continuar con la terapia luego del alta hospitalaria.

Patólogo del lenguaje y del habla

Un patólogo del lenguaje y del habla podrá verlo para realizarle una evaluación y brindarle tratamiento si algún otro miembro del equipo considera que tiene un problema de comunicación o deglución. Los problemas de comunicación pueden incluir dificultades en pensar lo que quiere decir, producir las palabras con claridad o comprender información oral o escrita. Se desarrollará un plan de evaluación y tratamiento para ayudarlo a comunicarse de manera eficaz. Si tiene dificultades para comer o beber, o ambos, el patólogo del lenguaje y del habla desarrollará un plan de tratamiento que le permitirá comer y beber en forma segura.

Sus familiares y amigos forman parte del plan de tratamiento y se los invita a participar en el tratamiento con usted en cualquier momento durante todo el proceso.

Trabajador social/Administrador de casos

El trabajador social/administrador de casos podrá brindar consejería, guía y apoyo emocional tanto a usted como a su familia. Les ayudará a sobrellevar los problemas sociales, emocionales o ambientales relacionados con su discapacidad. Funcionará como su administrador de programa durante la rehabilitación mediante la coordinación de su atención por parte de los diferentes miembros del equipo multidisciplinario. Lo ayudará a comprender su programa de rehabilitación, representará sus necesidades frente al personal y las compañías de seguro, lo ayudará a participar en la planificación de la atención al paciente y a tomar las medidas necesarias para su alta hospitalaria. El trabajador social/administrador de casos podrá organizar reuniones y sesiones de capacitación con su familia o sus cuidadores. También brindarán información sobre recursos y recomendarán remisiones a las organizaciones adecuadas para su atención, una vez que deje el hospital.

Psicólogo

Las enfermedades físicas, las lesiones graves y las discapacidades pueden generar estrés emocional para usted y su familia. El médico podrá recomendarle que se reúna con un psicólogo del equipo de SCI. El psicólogo puede brindar consejería de apoyo, técnicas de relajación, manejo del estrés y asesoramiento familiar para ayudar a comprender y afrontar su discapacidad y los cambios en su vida. También puede darle pruebas para determinar si su enfermedad o lesión ha afectado su memoria, concentración, lenguaje u otras aptitudes relacionadas. Sus servicios están disponibles para pacientes

hospitalizados o ambulatorios. También puede recomendar recursos adecuados de grupos de apoyo para usted y su familia.

Terapeuta recreativo

Un terapeuta recreativo certificado, también conocido como terapeuta recreativo (RT, por sus siglas en inglés), se reunirá con usted para analizar cuáles eran sus intereses para el tiempo libre y asistirlo para retomar su estilo de vida anterior. Esto puede incluir equipos de adaptación o una manera diferente de hacer las cosas. ¡El terapeuta recreativo lo ayudará a aprender algo nuevo! El terapeuta también está disponible para ayudarlo a encontrar grupos o actividades recreativas en su área. Las sesiones que ofrece el terapeuta recreativo pueden incluir artesanías, juegos, actividades sociales, información sobre qué hacer en su tiempo libre y salidas en la comunidad.

Dietista registrado

Debido a que la nutrición juega un papel importante en su recuperación total, el dietista le hará un seguimiento durante su estadía en la rehabilitación. Los servicios que brindan incluyen, entre otros, controlar cuánta comida come, evaluar la dieta indicada y dar instrucciones sobre la dieta, según corresponda. El dietista también participa en la programación del alta hospitalaria con el fin de garantizar una transición sin complicaciones del hospital al hogar.

Oficina de Proyectos de SCI

Como uno de los 14 Sistemas modelo para SCI designados por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación, debemos recopilar información sobre todas las personas con lesiones traumáticas de la médula espinal que reúnan ciertos requisitos. Una vez que se determina su elegibilidad, un representante de la Oficina de Proyectos analizará el proyecto en detalle con usted.

Asimismo, Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley participa en una serie de proyectos de investigación sobre lesiones de la médula espinal para los que usted puede ser elegible. La participación en el proyecto de demostración y en cualquiera de los proyectos de investigación es completamente voluntaria, y toda la información es estrictamente confidencial.

La Oficina de Proyectos de SCI está ubicada en la habitación 375 del edificio principal del TJUH. Las preguntas, inquietudes y comentarios sobre el programa del RSCICDV deberán dirigirse al 215-955-6579.

Selección de un centro de rehabilitación para lesiones de la médula espinal

Introducción

La información de esta sección fue proporcionada por la Comisión de Lesiones de la Médula Espinal de Arkansas y su utilización se encuentra autorizada.

Las siguientes pautas pueden ser beneficiosas para evaluar los establecimientos de rehabilitación para el tratamiento de una nueva lesión de la médula espinal (SCI). Siempre que sea posible, se recomienda visitar los centros que usted esté considerando y pedir ver el programa en plena operación.

Acreditación

¿Está el centro acreditado por la CARF para tratar SCI? La Comisión de Acreditación de Centros de Rehabilitación (CARF, por sus siglas en inglés) ofrece varios tipos de acreditación, por lo que es importante ser específico. La acreditación para rehabilitación general (y otros programas no relacionados con las SCI) es un factor positivo, pero no indica ninguna pericia especial en la atención de SCI. Un centro acreditado para tratar lesiones de la médula espinal cumple con una serie de pautas que se consideran importantes para la atención de pacientes con SCI.

Los requisitos de la CARF para las SCI se mencionan a continuación. Si un centro no está acreditado, puede ser beneficioso consultar cuáles de estos servicios ofrecen.

¿Cuántos pacientes con SCI se tratan?

La CARF recomienda un mínimo de 30 ingresos de casos nuevos de SCI por año para mantener un programa de SCI viable.

Interacción entre pares para pacientes

¿Cuántos pacientes con SCI se encuentran actualmente en el hospital? Los pacientes necesitan interactuar con el personal médico, pero también les resulta beneficioso interactuar con otros pacientes con SCI. ¿Existe un área designada (camas) dentro de la unidad de enfermería donde estos pacientes están asignados?

Equipo especializado para la rehabilitación de SCI

El equipo de rehabilitación debe contar con capacitación y experiencia respecto de las necesidades exclusivas de los pacientes con SCI y estar formado por al menos un enfermero de rehabilitación, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional,

un trabajador social, un médico, un terapeuta respiratorio, y un entrenador recreativo.

Médico adjunto

¿El médico que estará a cargo del programa de rehabilitación tiene un interés y preparación especiales en la atención de SCI?
¿Se encuentra disponible un médico las 24 horas del día, los 7 días de la semana?

Control de la vejiga

¿Existe un programa organizado para el examen urológico (incluida la urodinamia) y el control de la vejiga? ¿Está a cargo de un urólogo (u otro médico calificado) con un interés y preparación especiales en la atención de SCI?

Equipos

¿Hay acceso a un suministro de sillas de ruedas, cojines y demás equipos especializados que puedan usarse a prueba hasta que se determine cuáles son sus necesidades individuales?

Información para pacientes y familias

¿Existe un programa formalmente organizado (con asistencia obligatoria) para brindar información a pacientes y familias sobre los problemas médicos específicos de SCI? Tales problemas incluyen:

- Control de la vejiga y prevención de las complicaciones
- Control del intestino
- Cuidado de la piel y prevención de úlceras por presión
- Disreflexia autonómica
- Sexualidad y fertilidad
- Instrucciones sobre medicamentos y abuso de drogas
- Nutrición
- Cuidador de equipos y recursos comunitarios para su disponibilidad y reparación

Consejería sexual

Debido a que la mayoría de los pacientes con SCI son adultos jóvenes y la SCI tiene un efecto importante en la función sexual, es fundamental brindar información precisa.

Consultas médicas

¿Hay especialistas disponibles para hacer consultas (si fuera necesario) en especialidades como neurocirugía, ortopedia, urología, cirugía plástica, medicina interna, neumonología, cirugía general y pediatría?

Hospital para atención de problemas médicos agudos

¿Hay acceso inmediato y transporte seguro para llegar a los servicios hospitalarios de atención de problemas médicos agudos en caso de una emergencia médica?

Servicios de integración comunitaria

¿Existe un programa organizado para ayudar a los pacientes a adaptarse a las actividades fuera del hospital? Esto incluye excursiones comunitarias supervisadas y visitas terapéuticas al hogar durante la noche, antes del alta hospitalaria (según corresponda).

Otros servicios

Los siguientes servicios deben ser proporcionados por el personal del centro de rehabilitación o a través de la coordinación de consultas:

- Evaluación y consejería psicológicas
- Consejería vocacional
- Capacitación para conductores
- Educación especial para niños en edad escolar
- Ortopedia (ortesis y férulas)

Seguimiento

¿Existe un programa organizado de seguimiento a largo plazo para mantener o mejorar el estado de la salud después del alta hospitalaria? El programa de SCI debe brindar atención de seguimiento a los pacientes que permanezcan en el área geográfica de servicio. Se deberá proporcionar un plan específico por escrito para cada paciente al momento del alta hospitalaria.

Glosario

Centro de SCI designado a nivel federal	Centro especializado en SCI al que el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación otorgó subsidios para recopilar datos sobre todas las personas que ingresan con SCI y que participan en investigaciones sobre lesiones de la médula espinal. Los datos recopilados incluyen datos demográficos (edad, causa de la lesión, fecha de la lesión, raza, sexo, etc.), nivel de función, complicaciones médicas, gastos médicos, calidad de vida y cirugía.
Centro Modelo para Lesiones de la Médula Espinal	Centro reconocido por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación como “Centro de excelencia” en la atención de personas con lesiones de la médula espinal, que incluye los servicios médicos de emergencia, atención de problemas médicos agudos, rehabilitación, atención de seguimiento de por vida y reintegración comunitaria.
Equipo multidisciplinario	Equipo de especialistas que planifican y proporcionan tratamiento médico con el fin de ayudarlo a lograr la mayor independencia posible durante y después de la rehabilitación. El equipo incluye médicos, enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, patólogos del habla, terapeutas recreativos, dietistas, psicólogos y trabajadores sociales o administradores de casos.
Instituciones afiliadas	Los miembros del RSCICDV incluyen a (Thomas Jefferson University, Thomas Jefferson University Hospital y Magee Rehabilitation Hospital).
NIDRR	Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación. Instituto gubernamental que designa los Centros Modelo para Lesiones de la Médula Espinal y otorga subsidios para recopilar datos y participar en investigaciones.
Rehabilitación integral	Proporciona una amplia gama de servicios de rehabilitación brindados por un equipo multidisciplinario, que incluye atención para pacientes hospitalizados y ambulatorios, y atención de seguimiento, así como diversos servicios especializados.
Reintegración comunitaria	Programa destinado a facilitar su transición y regreso al hogar, al trabajo, a la escuela, al vecindario, etc. y permitir que usted participe en forma activa en la comunidad.
RSCICDV	Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley

Referencias

1. Folleto de Regional Spinal Cord Injury Center publicado en enero de 2007.
2. Thomas Jefferson University Hospital Inpatient Rehabilitation Handbook publicado en noviembre de 2004.

Comentarios y opiniones

El personal del centro ha dedicado recientemente mucho tiempo y esfuerzo para revisar este manual. No obstante, sabemos que las personas que leen y utilizan el manual en forma activa pueden mejorarlo. Como parte de nuestro programa de mejora continua de la calidad, le solicitamos que ayude a guiar nuestros esfuerzos para mejorar el manual.

En la próxima sección del capítulo hay dos formularios. El primer formulario es un resumen por capítulo que intenta identificar aquellas áreas del manual que podrían mejorarse con un poco más de trabajo. También intentamos identificar cualquier inquietud importante que no haya sido abordada.

La segunda sección es un cuestionario más específico que tiene como meta los temas particulares que deben tratarse. Por ejemplo, si debe agregarse un término al glosario o si debe modificarse la definición. ¿Debería agregarse un medicamento al análisis de los programas intestinales?

Cuanto más específicos sean los comentarios, mayores serán las probabilidades que tendremos de realizar las mejoras que constituyen la base de su idea. Al comunicarse con Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley; no obstante, los usuarios nos autorizan a usar cualquier información, sugerencia, idea, gráfico o concepto comunicado para cualquier propósito queelijamos, ya sea comercial, público u otro, sin ningún tipo de compensación ni reconocimiento.

Gracias por tomarse el tiempo para ayudarnos a mejorar este manual.

Atentamente,

Comité del Manual sobre SCI

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley
Thomas Jefferson University Hospital
132 S. 10th Street
375 Main Building
Philadelphia, PA 19107

Formulario de opiniones

Clasifique cada capítulo colocando una “X” en la escala debajo del término que mejor represente su opinión. Use la página siguiente para proporcionar comentarios específicos sobre sus calificaciones. Si lo desea, haga copias de la página siguiente.

	Sin opinión	Regular	Satisfactorio	Bueno	Excelente
Reconocimientos/Páginas preliminares					
Índice					
Introducción					
Lesión de la médula espinal					
Vejiga					
Intestino					
Sistema respiratorio					
Dependencia respiratoria					
Piel					
Sistema cardiovascular					
Nutrición					
Actividades de la vida diaria					
Equipos					
Movilidad					
Psicología					
Servicios vocacionales					
Terapia recreativa/Guía de recursos					
Viajes y transporte					
Sexualidad					
Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal					
Glosario principal					

Sugerencias y comentarios

Capítulo: _____

Página(s): _____

Comentarios: _____

¿Hay algún término que deba agregarse al glosario? ¿Cómo definiría los términos?

¿Hay alguna sección o párrafo que no fue claro?

¿Hay algún dibujo o esquema que ayudaría a ilustrar el material tratado?

¿Hay algún tema adicional que debería cubrirse?

¿Hay alguna pregunta que cree se debería haber respondido en el manual?

¿Cuál es la pregunta?

¿Cuál es la respuesta sugerida?

¿Hay alguna referencia que debería agregarse? ¿Algún otro recurso que debería mencionarse?

Al comunicarse con Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley; no obstante, los usuarios nos autorizan a usar cualquier información, sugerencia, idea, gráfico o concepto comunicado para cualquier propósito que elijamos, ya sea comercial, público u otro, sin ningún tipo de compensación.

