

2009

Cuestiones psicológicas- 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, "Cuestiones psicológicas- 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 13.

http://jdc.jefferson.edu/spinalcordmanual_esp/13

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.

Psicología

Introducción	1
Cómo sobrellevar una lesión de la médula espinal	1
Servicios psicológicos y sociales/Administración de casos	
Servicios de asistencia	2
Consejería psicológica individual	2
Evaluación psicológica y neuropsicológica	3
Servicios de trabajo social/administración de casos	3
Grupo de pacientes con SCI	4
Grupo de apoyo de SCI para Mujeres	4
Consejeros de Pares con SCI	5
Grupo de Recursos de SCI	5
Grupo para familiares y cuidadores	5
Pares de familia de personas con SCI	6
Drogas, alcohol y SCI	6
Alcohol	6
Narcóticos	7
Estimulantes	8
Alucinógenos	8
Autoevaluación del uso de drogas y alcohol	8
Recursos comunitarios	9
Recursos comunitarios para una vida independiente	10
Glosario	11
Referencias	13

Cuestiones psicológicas

Introducción

Un traumatismo súbito, como una lesión de la médula espinal, tendrá una repercusión significativa sobre usted y las personas que lo rodean. Posiblemente, algunas partes de su vida cambien mucho. Es posible que otras partes de su vida no cambien nada. Independientemente del alcance de su lesión e incapacidad, estar lesionado y tener una alteración en su vida puede plantear problemas o cambios imprevistos. Este capítulo proporciona información sobre los servicios de asistencia disponibles en Thomas Jefferson University Hospital, Magee Rehabilitation Hospital y en la comunidad.

Cómo sobrellevar una lesión de la médula espinal

Después de una lesión de la médula espinal, puede experimentar muchos sentimientos diferentes en distintos momentos, como enojo, preocupación, tristeza e, incluso, desesperanza. Es más probable que estos sentimientos se produzcan cuando tiene estrés, como cuando el cuerpo sufre cambios importantes en su funcionamiento o cuando ha estado en el hospital durante un largo tiempo. En ocasiones, estos sentimientos se expresan de la manera incorrecta, como cuando está realmente enojado con una persona o una situación, y cuando se descarga con otra persona.

Aunque usted siga siendo básicamente la misma persona por dentro, existen varios ajustes a los que se está adaptando. La rehabilitación tiene por objetivo ayudarlo a conocer cosas nuevas, tanto físicas como emocionales, para que pueda aprender a vivir con el cambio del funcionamiento de su cuerpo y todos los cambios que esto implique en su vida.

Los cambios y comportamientos emocionales que observe en usted mismo pueden sorprenderlo. Es importante reconocer que lo que está experimentando es normal y, también, que lo que es normal para usted puede ser muy diferente de las reacciones de otra persona. Realmente, si piensa acerca de ello, no sería natural **no** tener algún tipo de reacción. Otro aspecto para tratar en relación con todo este tema de sobrellevar la situación tiene que ver con los cambios. Este es un período de transición para usted. Su realidad hoy o esta semana puede ser diferente la próxima semana o al mes siguiente. Las personas cambian a su propio ritmo.

¿Puede hacer algo para sentirse mejor? A continuación se presentan algunas sugerencias para tener en cuenta:

- Reconocer sus sentimientos y su comportamiento como normales.
- Reconocer que su situación es difícil para usted y para las personas que lo rodean.
- Tratar de entender qué es lo que más le genera estrés acerca de su afección.
- Es probable que quiera hablar con personas cercanas a usted, como familiares y amigos, y otras personas con lesión de la médula espinal.
- Considerar la posibilidad de explorar sus sentimientos con una persona capacitada profesionalmente. Hablar con alguien que ha tenido una capacitación especial en esta área tiene muchas ventajas. Además del conocimiento y las habilidades que ofrece, es probable que obtenga una perspectiva más objetiva por parte de una persona que se preocupa por usted, pero que no está involucrada emocionalmente en su vida. Además, según el profesional, lo que usted diga se mantendrá en estricta confidencialidad; existen excepciones a esta regla si usted representa una amenaza física para usted mismo o para otra persona.
- Prestar atención a lo que le ayuda a aliviar la tensión. Esto es algo muy personal: algunas personas escuchan música, hacen meditación o rezan; otras personas cierran la puerta y gritan; algunas golpean una almohada; algunas personas quieren estar solas, mientras que otras necesitan compañía.

Recuerde que todos tenemos días buenos y malos. En ocasiones, es posible que se sienta abrumado. Pero con el tiempo, desarrollará maneras de adaptarse a su situación.

Servicios psicológicos y sociales/Administración de casos
Servicios de asistencia

Consejería psicológica individual

Durante la rehabilitación, puede resultarles beneficioso reunirse con un profesional para analizar los cambios que se han producido en su vida como consecuencia de su lesión. Los psicólogos especialistas en rehabilitación son parte del personal de Jefferson y Magee que se reunirá con usted mientras esté en el hospital. Este servicio puede ayudarlo a comprender sus reacciones y a que comience a sentirse bien con usted mismo nuevamente, a medida que supera todos los obstáculos que la lesión de la médula espinal (SCI, por sus siglas en inglés) y la rehabilitación presentan para usted. Por ejemplo, es posible que quiera aprender acerca de técnicas de

manejo del estrés, explorar formas de sentirse física y emocionalmente cómodo con una imagen del cuerpo modificada, o prepararse para retomar sus funciones en el hogar, el trabajo y la comunidad. En Magee, también hay psicólogos que están certificados en consejería sobre adicciones.

Los síntomas de depresión y ansiedad son una inquietud particular para muchas personas después de una SCI. Por ejemplo, es posible que no sienta tanto placer e interés en actividades que generalmente disfruta, o que esté triste o deprimido la mayor parte del tiempo. Además de consejería, su médico de rehabilitación le puede recetar medicamentos, y servicios psicológicos, para ayudar a aliviar estos síntomas y para permitirle beneficiarse plenamente de su programa de rehabilitación.

Después de que abandone el hospital, es posible que quiera seguir recibiendo consejería psicológica para ayudarlo con el proceso de adaptación y de reinserción comunitaria. Es posible que pueda regresar a Magee o a Jefferson para recibir servicios ambulatorios, o su psicólogo o administrador de casos pueden ayudarlo a encontrar un tratamiento en su comunidad.

Evaluación psicológica y neuropsicológica

Muchas personas que tienen una SCI traumática, también tienen algún nivel de traumatismo craneal. Durante su rehabilitación, es posible que se le recomiende participar en una evaluación psicológica o neuropsicológica más profunda para ayudar a planificar su programa de rehabilitación y establecer objetivos a largo plazo. Por lo general, las pruebas llevan varias horas y se centran en áreas como la memoria, la resolución de problemas y las aptitudes visuales y espaciales, así como la personalidad y los estilos para sobrellevar situaciones. Su psicólogo supervisará la realización de las pruebas y lo ayudará a comprender los resultados de estas pruebas.

Servicios de trabajo social/administración de casos

Poco después de su ingreso a Jefferson y Magee, el administrador de casos que se le asigne comenzará a reunirse con usted y su familia, y proporcionará apoyo emocional, ayudará a tomar las medidas necesarias con su proveedor de seguros y comenzará el proceso de obtener recursos y beneficios comunitarios, si fuera necesario. La programación del alta hospitalaria es un proceso de colaboración y,

realmente, comienza desde el día uno. A medida que avance con la rehabilitación, su administrador de casos los guiará a usted y a su familia a través del proceso de programación del alta hospitalaria, analizará dónde vivirá, la asistencia que es posible que necesite, y los servicios y equipos que lo ayudarán una vez que reciba el alta hospitalaria. Cada paciente y su familia, con la guía del administrador de casos, aprenden a identificar los recursos especiales a los que pueden recurrir para facilitar la transición al hogar.

Grupo de pacientes con SCI

El Grupo de Apoyo para la Lesión de la Médula Espinal en Magee y TJUH brinda una oportunidad para que las personas con lesiones recientes de la médula espinal compartan sus experiencias e inquietudes entre sí durante su rehabilitación. Este grupo ofrece un tiempo para que las personas puedan aprender más acerca de la SCI, encontrar mejores maneras de sobrellevar el estrés y ayudarse entre sí con los problemas. Este grupo se reúne semanalmente y está conducido por psicólogos. Cada semana, se analiza una cuestión o tema específicos como el manejo del estrés, las cuestiones vocacionales, cómo sobrellevar temas de familia y la adaptación después de recibir el alta hospitalaria para volver al hogar. En el grupo, también se muestran películas relacionadas con la SCI. Su aporte en el grupo es esencial. El objetivo es que los líderes del grupo actúen como facilitadores y personas de recursos para los integrantes del grupo y aprovechen este tiempo para tratar cuestiones, inquietudes y preguntas acerca de la SCI.

Grupo de apoyo de SCI para Mujeres

El Grupo de Apoyo de SCI para Mujeres en Magee está disponible para todas las mujeres (tanto las que están en el hospital como las que viven en la comunidad) que tienen una disfunción de la médula espinal. Este grupo semanal está conducido por un psicólogo con experiencia en cuestiones de mujeres y SCI. Proporciona a las mujeres la oportunidad de explorar sus pensamientos y sentimientos acerca de la vida con SCI con otras mujeres en situaciones similares. Con frecuencia, el análisis abarca relaciones, cuestiones de carreras, intimidad y sexualidad. Para obtener más información acerca de este grupo, comuníquese con el Departamento de Psicología en Magee, llamando al 215-587-3210.

Consejeros de Pares con SCI

El Programa de Consultores de Pares con SCI ofrece a las personas que hayan tenido una lesión reciente de la médula espinal la oportunidad de beneficiarse del conocimiento y la experiencia de aquellos que “han estado ahí y lo han hecho”. Durante su hospitalización, o después del alta hospitalaria, usted puede solicitar una remisión a un *par orientador* (una persona cuyas funciones se han recuperado con éxito después de una lesión de la médula espinal y que ha recibido capacitación en aptitudes de consejería de pares). El par puede seleccionarse según el nivel de lesión, las situaciones sociales, el sexo, el estado civil, los intereses recreativos y la experiencia vocacional. Muchas personas consideran que reunirse con un mentor puede ser tranquilizador e informativo. Si le gustaría reunirse con un par orientador, hable con su administrador de casos o psicólogo, quienes pueden ayudarlo con la remisión. Las sesiones de capacitación se llevan a cabo regularmente para aquellas personas que desean compartir su tiempo y conocimiento en forma voluntaria como consultores del par orientador. Para obtener más información acerca de la capacitación del par orientador, llame al 215-587-3174.

Grupo de Recursos de SCI

El Grupo de Recursos de SCI se reúne mensualmente en Magee. Esta es una oportunidad para que las personas con SCI de la comunidad y los pacientes hospitalizados sigan obteniendo la información más actualizada acerca de su lesión y los recursos disponibles en la comunidad después de que han finalizado la rehabilitación como paciente hospitalizado. También brinda oportunidades para la recreación, la socialización y el apoyo con otras personas que tienen SCI. Para obtener más información acerca del Grupo de Recursos de SCI, llame al 215-587-3174.

Programa CARE (Conexiones, Asistencia, Recursos, Educación) Familiar de SCI

Tener a un ser querido en el hospital o en el hogar con una lesión de la médula espinal es una experiencia única y, muchas veces, estresante para las familias. Ayuda, en ocasiones, a conocer a otras personas que están sobrellevando situaciones similares. Las familias, por lo general, llegan a conocerse informalmente al asistir a las visitas en el hospital. Magee también tiene un Grupo CARE Familiar de SCI que se reúne mensualmente. Este grupo brinda una oportunidad para que

las familias compartan sus experiencias, su conocimiento y el apoyo mutuo. El grupo está abierto a todas las familias de personas con SCI (tanto en el hospital como en el hogar). Usted puede averiguar la fecha, el horario y la ubicación exactos de la siguiente reunión del Grupo CARE Familiar de SCI llamando a Magee al 215-587-3174.

Pares de Familia de SCI

Además de la consejería familiar, Magee ofrece la oportunidad para que las familias reciban servicios de consejería de pares, que son similares al Programa de Consultores de Pares de SCI que se describe anteriormente. Las familias con experiencia pueden relacionarse con las familias que se están adaptando para proporcionar algún tipo de orientación en la adaptación a la lesión y la atención de un ser querido. Para obtener más información acerca del Programa de Familias de SCI, llame al 215-587-3412.

Drogas, alcohol y SCI

El uso de drogas y alcohol es común en nuestra sociedad. Los estudios han demostrado que hasta el 50% de las lesiones traumáticas están relacionadas con el uso de alcohol o drogas. Por ejemplo, la intoxicación alcohólica puede provocar un aumento de la probabilidad de sufrir caídas o de tener un accidente automovilístico. El propósito de esta sección es resumir algunos de los efectos específicos del alcohol y otras drogas después de una lesión de la médula espinal, aumentar la concientización acerca de sus hábitos de uso de alcohol y drogas, y proporcionar información acerca de cómo buscar consejería, si así lo desea.

Alcohol

El uso de alcohol (cerveza, vino, licor y cocteles) es común, y muchas personas lo disfrutan socialmente con moderación, sin producir efectos negativos físicos ni emocionales. El efecto del alcohol en una persona depende de una serie de factores, incluidos el peso corporal, el metabolismo, la genética, los medicamentos que está tomando y, por supuesto, la cantidad de alcohol que bebe. Como consecuencia de los cambios físicos después de la SCI, surgen inquietudes especiales para las personas con SCI cuando consumen alcohol. Por lo general, el peso y el metabolismo cambian después de la SCI, lo que puede disminuir la tolerancia a los efectos del alcohol. El alcohol es un depresor del sistema nervioso central que puede causar somnolencia y problemas en el razonamiento y la coordinación

muscular, lo que provoca un mayor riesgo de accidentes y caídas.

La forma en que el alcohol afecta la vejiga es una inquietud particularmente importante para las personas con SCI. El alcohol es un diurético, que hace que los riñones eliminen líquidos en el cuerpo. Cuando una persona bebe alcohol, la vejiga puede expandirse demasiado, lo que provoca problemas particularmente para las personas que están en un Programa de Cateterización Intermitente (ICP, por sus siglas en inglés). El alcohol también puede aumentar el riesgo de infecciones vesicales y renales.

La escarificación cutánea o las escaras por presión son un riesgo grave cuando una persona con SCI usa alcohol. La intoxicación puede provocar la desatención de los desplazamientos de peso de rutina, lo que puede generar el desarrollo de escaras por presión. La nutrición deficiente, que por lo general acompaña el uso excesivo de alcohol, también aumenta la posibilidad de que se desarrollen escaras por presión.

Narcóticos

Los narcóticos (p. ej., Morphine®, MS Contin®, Demerol®, Roxicet®, Percocet®) se usan para controlar el dolor de moderado a intenso y, por lo general, se recetan durante el período inicial después de la lesión. El uso prolongado de narcóticos puede provocar dependencia física y psicológica. Además de este riesgo de crear dependencia, las personas con lesión de la médula espinal deben tener en cuenta los siguientes efectos de los narcóticos en el cuerpo.

La heroína es un narcótico, pero las personas la obtienen en forma ilegal. Tiene los mismos efectos en el cuerpo que los narcóticos recetados. La heroína no está controlada y, por lo tanto, tiene riesgos adicionales. La metadona es una sustancia controlada que se usa como parte de algunos programas de tratamiento de abuso de sustancias.

Los narcóticos pueden deprimir el funcionamiento del sistema nervioso central, lo que resulta en somnolencia y en una disminución en el razonamiento y la coordinación muscular, y aumenta los riesgos de caídas y otros accidentes. Los narcóticos tienden a disminuir el funcionamiento del intestino en forma significativa, lo que puede provocar problemas de obstrucción del intestino, en particular con un intestino neurógeno. La frecuencia espiratoria y la profundidad de la respiración también pueden verse reducidas, lo que tiene importancia para

las personas que tienen una capacidad respiratoria limitada como consecuencia de su lesión. En combinación con el alcohol, los efectos de los narcóticos aumentan, y pueden provocar insuficiencia respiratoria y la muerte.

Estimulantes

El uso de estimulantes como la cafeína en el café, el té, los refrescos, y la nicotina en los productos con tabaco para aumentar la agilidad mental y la energía está muy difundido. Las anfetaminas y la cocaína se usan para lograr efectos similares. Los posibles efectos secundarios negativos de todos los estimulantes, en particular con el uso frecuente y excesivo, incluyen: insomnio, dolor de cabeza, irritabilidad, temblores, frecuencia cardíaca acelerada y latidos irregulares del corazón. Existe un riesgo de disreflexia autonómica dado que los estimulantes provocan un aumento en la presión arterial. Con el uso prolongado de estimulantes, la disminución del apetito puede provocar la pérdida de peso y aumentar el riesgo de escarificación cutánea. También puede producirse depresión, cambios de estados de ánimo significativos y dependencia psicológica.

Alucinógenos

Los alucinógenos incluyen la marihuana, el éxtasis, el LSD y la PCP. Aunque no sean adictivas físicamente, estas drogas pueden provocar dependencia psicológica. Tal como ocurre con otras drogas que cambian el estado de ánimo, el uso de alucinógenos puede provocar una disminución en el criterio y el razonamiento. También puede producir dificultades con la memoria y un tiempo de reacción más lento.

Autoevaluación del uso de drogas y alcohol

El uso de alcohol o drogas está relacionado con alrededor de la mitad de todas las lesiones traumáticas, entre las que se incluyen las lesiones de la médula espinal. Es más probable que los accidentes de vehículos a motor se produzcan cuando el conductor está intoxicado o alterado por el uso de sustancias. Es más probable que los peatones sean atropellados por un automóvil si están drogados. Es más probable que se produzcan caídas, que tendrían como consecuencia una lesión. Los accidentes de buceo y de actividades recreativas pueden producirse, en parte, por el poco razonamiento o por la pérdida de control físico en presencia de drogas o alcohol. Las heridas por armas de fuego que provocan una SCI pueden ser el resultado de violencia relacionada con drogas. En resumen, las

drogas y el alcohol pueden provocar una SCI en forma directa. Le recomendamos que se tome un momento para reflexionar acerca de sus hábitos y patrones de uso de alcohol y drogas. A continuación, se presentan varias preguntas que pueden ayudarlo a analizar si los patrones de uso de drogas y alcohol le están provocando problemas:

- ¿Alguna vez ha intentado disminuir el uso de alcohol o de drogas?
- ¿Alguna vez se han enojado sus amigos o familiares por su uso de alcohol o drogas?
- ¿Alguna vez se ha sentido culpable por su uso de alcohol o drogas?
- ¿Alguna vez ha necesitado un “energizante alcohólico” para despertarse?

Si puede responder “sí” a cualquiera de estas preguntas o a todas ellas, se le recomienda que considere dar el siguiente paso y buscar asistencia de alguna persona capacitada para que le proporcione orientación acerca de su uso de alcohol y drogas.

Recursos comunitarios

Si usted o alguna persona cercana tiene un problema con el uso de alcohol o drogas, existe una serie de recursos disponibles en su comunidad para ayudarlo en la búsqueda de tratamiento. Su aseguradora de salud puede tener contratos con programas de tratamiento para el uso de sustancias para los que usted puede ser elegible. Si usted está trabajando, su empleador puede tener un contrato con un Programa de Asistencia al Empleado (EAP, por sus siglas en inglés) que le proporcione consejería. Muchos programas de tratamiento del alcoholismo y la drogadicción aparecen en el directorio telefónico, tanto en las páginas amarillas como en las azules. En la mayoría de las comunidades, hay programas de autoayuda, como Alcohólicos Anónimos, Narcóticos Anónimos y Cocainómanos Anónimos. Las ubicaciones de las reuniones pueden obtenerse llamando al servicio de información del directorio (su código de área-555-1212) y solicitando el número central del grupo en su área. Además, su pastor, rabino, sacerdote o consejero espiritual son una buena fuente de apoyo e información de remisión en relación con las necesidades de consejería. Su médico de atención primaria o su médico de rehabilitación podrán ayudarlo a contactarse con alguien que ayude a evaluar mejor este problema. Finalmente, los familiares y amigos pueden ser una fuente de información y apoyo importante. Recuerde que el

primer paso para buscar ayuda puede ser el más difícil, pero es posible cambiar y recuperarse.

Recursos comunitarios para una vida independiente

A medida que se prepara o se adapta para volver a su hogar después de la rehabilitación, los servicios de los recursos comunitarios pueden resultarle de utilidad. Liberty Resources, Inc. es el “Centro para la vida independiente” del área de Philadelphia, que defiende a las personas con incapacidades y trabaja con ellas a fin de garantizar sus derechos civiles y el acceso igualitario. Esta organización, fundada en 1980, surgió a partir del Movimiento de Vida Independiente que comenzó en la década de 1960. El objetivo del Movimiento de Vida Independiente ha sido promover la independencia y la integración de personas con incapacidades.

Liberty Resources brinda servicios de información y remisión, programas de educación comunitarios, servicios de apoyo de pares, defensa de personas y sistemas, capacitación en diversas aptitudes, servicios de asistencia personal, asistencia para encontrar viviendas accesibles, servicios de transición, coordinación de servicios, una biblioteca de recursos, intercambio de equipos y un boletín informativo trimestral. Liberty Resources también tiene un programa para compradores de vivienda por primera vez que son personas incapacitadas. Para obtener más información acerca de Liberty Resources, llame a la oficina principal de Philadelphia al 215-634-2000. Puede comunicarse con la oficina de Liberty Resources en Allentown llamando al 610-432-3800.

Glosario

Adicción	Necesidad física o psicológica de una sustancia.
Administrador de casos/ Trabajador social	Persona que coordina los servicios que recibe un paciente. Algunos administradores de casos/trabajadores sociales también brindan consejería.
Alcohol	Incluye cerveza, vino, cocteles y licor. El alcohol es un depresor del sistema nervioso central que puede causar somnolencia y problemas en el razonamiento y la coordinación muscular.
Alucinógenos	Entre ellos se incluye marihuana, éxtasis, LSD y PCP. A pesar de que es probable que algunas de estas drogas no sean físicamente adictivas, pueden causar dependencia psicológica
Ansiedad	Sensación de aprensión, preocupación y temor que puede generar síntomas físicos como latidos irregulares del corazón, falta de aliento y sudoración.
Dependencia física	Estado fisiológico como consecuencia del consumo habitual de fármacos o alcohol que genera síntomas de abstinencia una vez que se interrumpe el consumo.
Dependencia psicológica	Creencia de que un fármaco o el alcohol son necesarios para que el organismo funcione como consecuencia del abuso de sustancias en forma repetida.
Depresión	Falta de ánimo o tristeza. Afección tratable por la cual, sin tratamiento, la persona pasa por un ciclo interminable de falta de ánimo y una imagen deteriorada de sí misma. Los síntomas de la depresión incluyen cambios en el apetito, sueño o falta de expresión emocional (afecto plano), retraimiento social y fatiga.
EAP	Programa de asistencia al empleado.
Estrés	Fuerte sensación de estar abrumado. La exposición reiterada puede afectar en forma drástica la regularidad de los latidos del corazón y la presión arterial.
Narcóticos	Fármacos que se utilizan para controlar el dolor de moderado a intenso y que pueden crear dependencia física y psicológica. Estos incluyen morfina, Demerol, Percocet, Roxicet, MS Contin. Estos fármacos deben utilizarse únicamente con la supervisión de un médico.
Neuro	Prefijo que se refiere a los nervios.

Neuropsicológicos	Cómo el funcionamiento del cerebro influye sobre nuestro comportamiento y los procesos mentales, generalmente medido a través de exámenes.
Par orientador	Persona con una afección médica similar o idéntica a la suya que cuenta con una capacitación especial para brindar consejo y apoyo.
Psicología	Estudio de los procesos mentales en cuanto a su relación con la personalidad, el comportamiento y las interacciones sociales de una persona.
Psicólogo	Profesional que brinda 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.
Psiquiatría	Especialidad médica que se concentra en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades mentales. Los psiquiatras tienen un diploma médico y pueden recetar medicamentos.
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.
Vida independiente	Permitir que una persona viva en un ámbito que se asemeje lo menos posible al de una institución.

Referencias

1. Consortium for Spinal Cord Medicine. Depression: What You Should Know. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America, 1999.

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 que elijamos, 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.

