



Shepherd Center

Todo va estar bien

Una guía para proveedores de cuidados

cortesía de shepherd center

Lo más probable es que usted consiga toda la información posible acerca de lesión medular en los siguientes días. El equipo médico, los buenos amigos, la internet, los grupos de apoyo de lesión medular, las familias de otros pacientes son buenas fuentes de información, pero son muchas cosas para grabárselas al tiempo. No trate de aprender todo de una vez. Apóyese en las personas que lo están cuidando, en sus seres amados, para que le hagan saber cuál es el siguiente paso. *Usted ha venido al lugar correcto, y su ser amado, está en las manos de profesionales de la salud con mucha experiencia.*

Las primeras horas, días y semanas que sobrevienen a una lesión cerebral, son estresantes, puede ser una época muy difícil para los familiares del paciente.

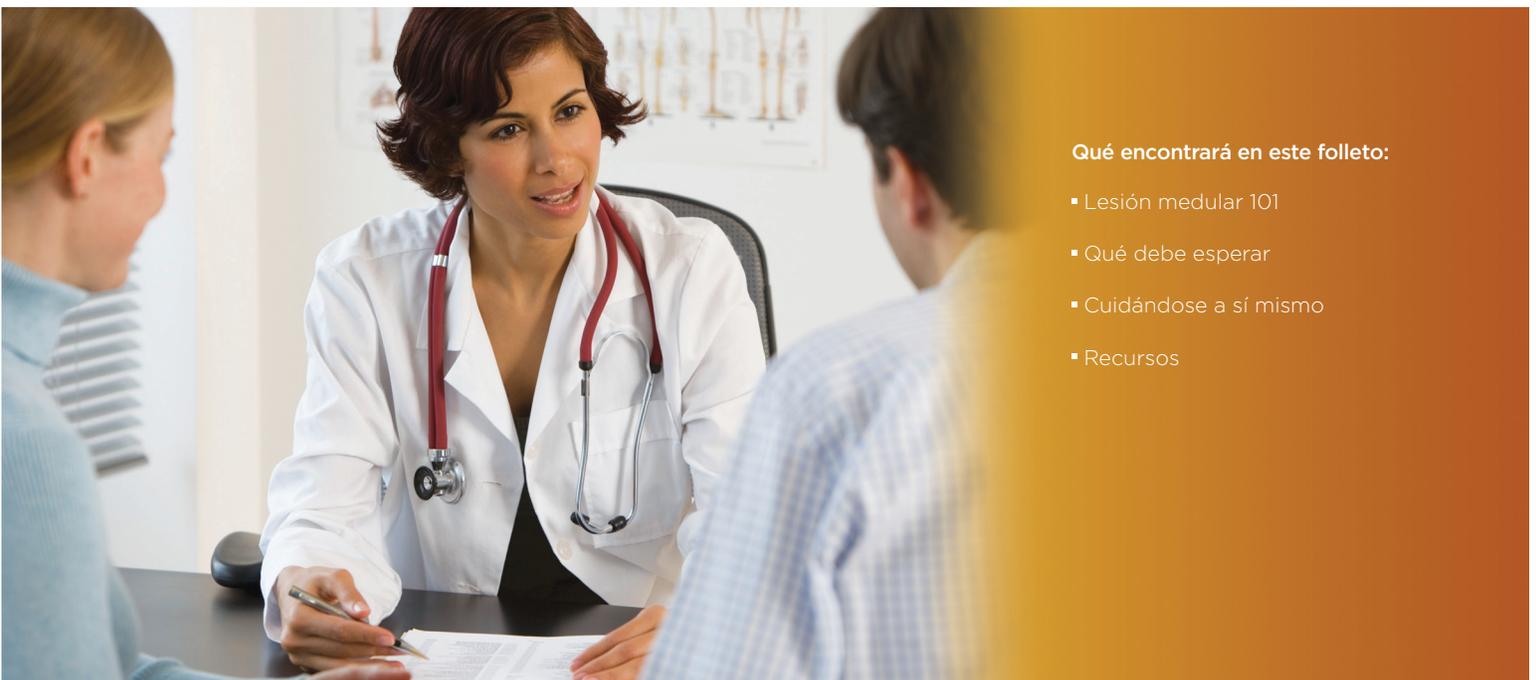
Sobrepasar ese choque inicial al sufrir la lesión y el proceso de aprendizaje sobre todo lo que vendrá después, puede ser a veces una experiencia impactante y agotadora. Además del hecho que la recuperación de una lesión medular es algo impredecible, lo que puede resultar frustrante.

El mundo médico avanza a un ritmo muy rápido, y los cuidados médicos se realizan constantemente, las 24 horas del día. Existe un nuevo lenguaje por aprender. Las respuestas pueden parecer difíciles de obtener por ahora, pero llegarán. Ahora mismo, usted necesita enfrentarse al problema o situación, hora a hora y día a día, cuidándose y teniendo tiempo para usted mismo.

En las páginas de este folleto, usted encontrará información y consejo, que lo pueden ayudar en estas primeras semanas. También encontrará comentarios de familias de pacientes que ya han atravesado por este mismo camino, antes que usted.

Lo más importante, lo que ellos quieren que usted sepa es “todo va a estar bien.”

Cualquiera que sea el nivel de recuperación al que llegue su ser querido, usted debe saber que está rodeado por un equipo de profesionales capacitados y experimentados en el cuidado de estos casos, quienes lo ayudarán a realizar todos los cambios que usted necesite hacer, para que pueda regresar a la rutina diaria de la forma más normalmente posible.



Qué encontrará en este folleto:

- Lesión medular 101
- Qué debe esperar
- Cuidándose a sí mismo
- Recursos

lesión medular 101

Lo más importante – y algunas veces frustrante – que se debe saber, es que cada persona que ha sufrido una lesión medular, se recupera de forma diferente. Los médicos pueden establecer pronósticos o predicciones, basadas en la localización, el tipo y la extensión de la lesión; pero al final, la recuperación de cada persona será diferente. La lesión medular puede afectar a una persona física y emocionalmente.

ALGUNOS DE LOS PROBLEMAS QUE VAMOS A TENER EN CUENTA INCLUYEN:

FÍSICOS

- Pérdida de la sensación (Sensibilidad)
- Pérdida del movimiento
- Cambios en el control de esfínteres
- Dificultad para toser
- Dificultad para respirar apropiadamente
- Cambios en la presión arterial o en la circulación

EMOCIONALES

- Negación
- Depresión
- Ansiedad
- Dolor (pena)
- Rabia

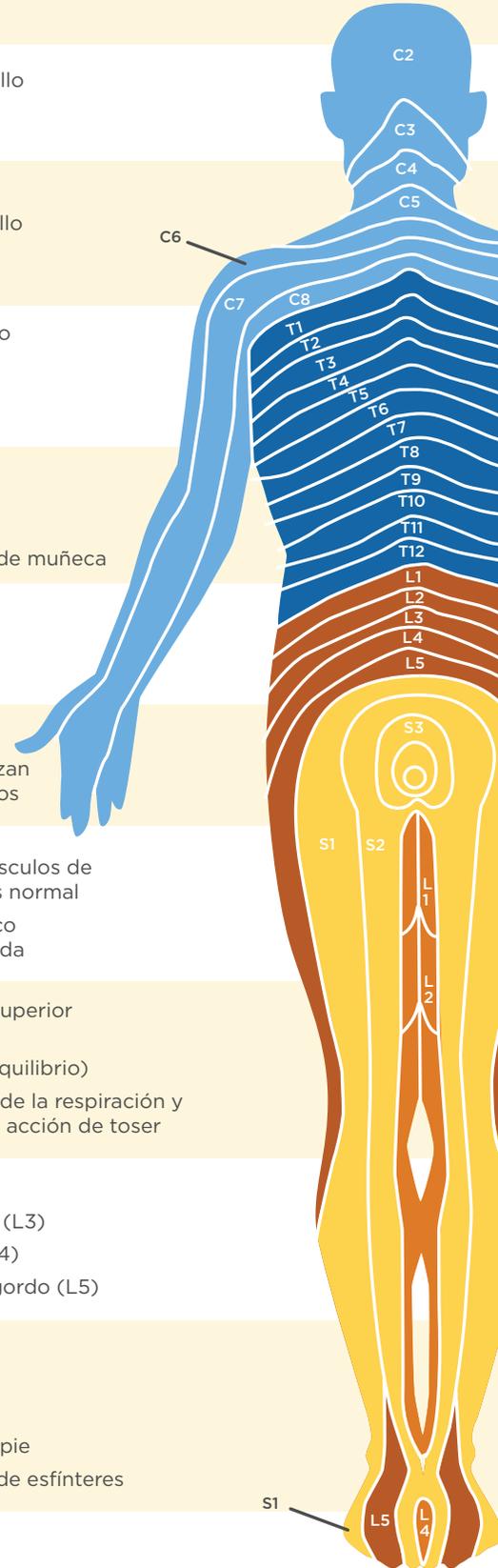


UNA CIERTA INFORMACIÓN SOBRE LA MÉDULA ESPINAL

- Su cuello y huesos de la columna (también llamados vértebras), rodean y protegen su médula espinal. La función principal de su médula espinal, es ser un sistema de comunicación entre el cerebro y su cuerpo. Usted puede lesionarse su cuello o las vértebras y no dañar la médula espinal. Cuando la médula espinal se ve afectada, usted puede perder mensajes acerca de sensaciones y movimientos, desde el sitio de la lesión hacia abajo. El cuadro de la siguiente página, le mostrará a usted las relaciones que existen entre los nervios y los músculos.
- Las lesiones en la medula espinal, pueden ocurrir de diferentes formas. Esta puede ocurrir por una pérdida de sangre de la médula como consecuencia de un tumor, de una estenosis (estrechez, disminución) de una parte ósea en donde se localiza la médula), o puede haber lesión por causa de una parálisis de la médula espinal. El daño también puede provenir de un accidente automovilístico o de una caída, en donde se rompe la vértebra y los fragmentos pueden pellizcar o presionar la médula espinal.
- La recuperación se lleva a cabo, cuando los problemas óseos (de hueso) son arreglados en cirugía (si se necesita) y la inflamación en el canal medular, comienza a disminuir. Algunas veces después de que la inflamación comienza a disminuir, usted puede empezar a sentir alguna sensación o movimiento en su cuerpo. Recuerdo que es casi imposible determinar a quien le regresara la sensación y el movimiento.

gráfica funcional de la lesión medular

Nivel de lesión medular/ nervio espinal	Nervio espinal conectado con el músculo	¿Qué pueden hacer los músculos?
C1 a C3	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuello (esternocleidomastoideo) 2. Hombro (trapecio) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Algún control de cuello 2. Alguna contracción del hombro
C4	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diafragma 2. Cuello (esternocleidomastoideo) 3. Hombro (trapecio) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Respiración 2. Algún control de cuello 3. Alguna contracción de hombro
C5	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hombro (deltoides) 2. Brazo (bíceps) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Buen control de cuello 2. Buen control de movimientos hombro 3. Flexión de codo
C6	<ol style="list-style-type: none"> 1. Extensión de muñeca 2. Extensión del antebrazo 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Llevar la muñeca hacia arriba 2. Sostener objetos usando la extensión de muñeca
C7	<ol style="list-style-type: none"> 1. Todo el brazo (tríceps) 2. Alguna extensión de los dedos 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fortalece el brazo, estirando el codo
C8	<ol style="list-style-type: none"> 1. Control parcial mano 2. Algún control espalda 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Función normal de brazo mano / empiezan movimientos de dedos
T1 a T5	<ol style="list-style-type: none"> 1. Músculos de toda la mano 2. Pecho superior y algunos músculos de la espalda 	<ol style="list-style-type: none"> 1. La función en los músculos de la mano y el brazo es normal 2. El equilibrio del tronco superior se ve afectada
T6 a T12	<ol style="list-style-type: none"> 1. Todo el pecho 2. Músculos del tronco (dependiendo del nivel) 3. Músculos abdominales 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Control de la parte superior del tronco 2. Control del tronco (equilibrio) 3. Músculos accesorios de la respiración y que intervienen en la acción de toser
L1 a L5	<ol style="list-style-type: none"> 1. Toda la espalda baja 2. Algunos músculos de la pierna (cuadriiceps) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Flexión de cadera 2. Extensión de rodillas (L3) 3. Levantar el tobillo (L4) 4. Extensión del dedo gordo (L5)
S1 a S5	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rodilla 2. Tobillo 3. Control de esfínteres 4. Control de vejiga 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Extensión de cadera 2. Flexión de rodilla 3. Control del tobillo 4. Extension dedos del pie 5. Comienza el control de esfínteres



que debe esperar

Su ser querido se encontrará seguramente en la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI) del hospital, donde las enfermeras y los doctores, podrán monitorear constantemente la condición de su familiar. La entrada a la UCI, es el primer paso en el proceso de recuperación. La primera vez que usted vea a su familiar o ser querido, puede ser impactante o un poco aterradora.



“Ha sido todo un desafío para el resto de mi familia, especialmente para mi hija más pequeña. Ella extraña mucho a su mamá. Mi esposo tuvo que hacerse cargo de todos los trabajos que yo solía hacer. Su familia debe mantenerse unida para enfrentar todas estas circunstancias”.

— Linda Lindquist, madre de una niña de 19 años que sufrió una parálisis a partir de una lesión en la médula espinal en un accidente de esquí sobre nieve.

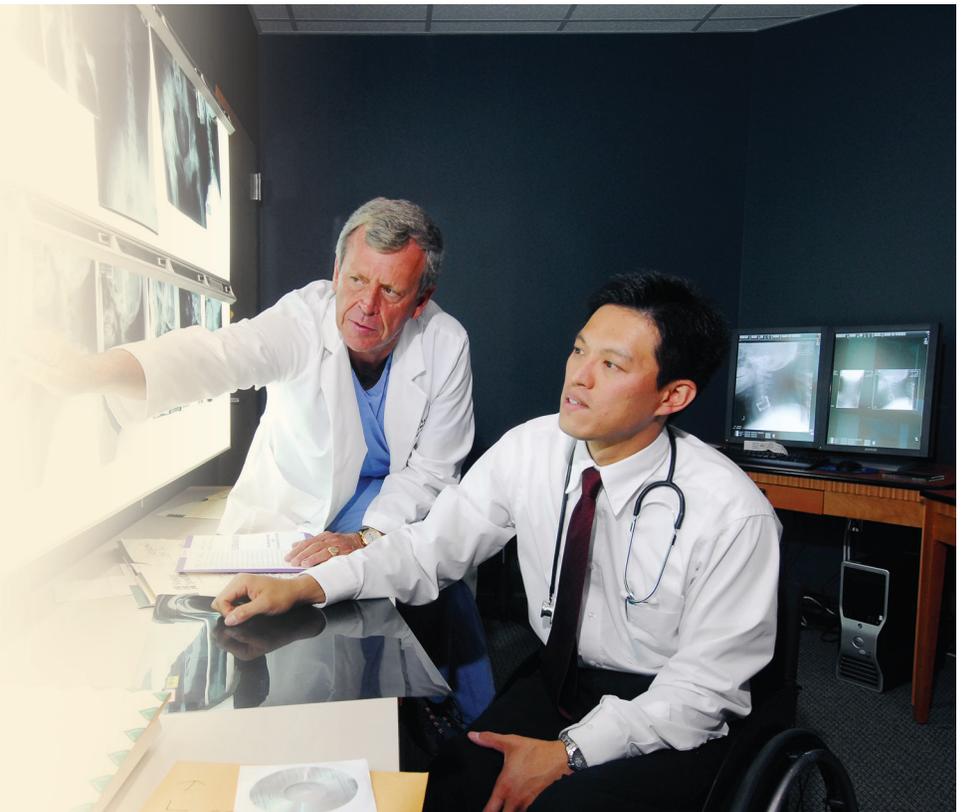
- No se alarme por el número de tubos y cables que su familiar tenga conectados a su cuerpo. Ellos tienen el propósito de transportar medicina o realizar algún monitoreo de las funciones del cuerpo; de esta manera el equipo médico puede estar pendiente de cualquier cambio en el estado del paciente.
- Usted puede ver heridas o cortadas, inflamación o moretones, dependiendo de la naturaleza de la lesión, Eso sanará con el tiempo.
- Su ser querido o familiar pueden ser capaces o no de sentir, que usted lo está tocando. Está bien continuar acariciándolo, tomar sus manos así el paciente no las sienta. Usted podría informarle a él, lo que está haciendo, que lo está tocando.
- Las horas de visita en la UCI son limitadas. Las enfermeras le hablarán acerca del horario de visitas.
- El objetivo de la UCI, es estabilizar la condición médica de su ser querido o familiar.
- Una vez su familiar se haya estabilizado, el será transferido a un cuarto del hospital.

que puede hacer

Siempre revise con los médicos y profesionales de la salud que atienden a su familiar antes de realizar cualquier actividad. La localización de la lesión medular será de gran importancia y afectará el desempeño de cada paciente en su recuperación.

Involúcrese en todo lo relacionado con el cuidado de su ser querido. Si no se siente cómodo realizando las actividades sugeridas en los folletos con su familiar, haga que el profesional médico que lo esté atendiendo, le explique la clase de cuidado que le están brindando. Estas actividades pueden incluir cómo bañarse, arreglarse, alimentarse, moverse o verificar las condiciones de la piel. Si se involucra cada vez más en el proceso de su cuidado, le será más fácil la transición a la etapa de rehabilitación.

- No se sobrepase. Maneje su tiempo de descanso entre las visitas.
- Limite el número de visitantes al mismo tiempo y mantenga un tono de voz calmado..
- Anímelo a que respire profundamente y que tosa de vez en cuando.
- Asuma que él o ella lo pueden escuchar. Sea cuidadoso de no decir nada que pueda causar malestar a su familiar.



que esperar del proceso de rehabilitación

A medida que el estado de salud de su familiar va mejorando, el doctor puede recomendar una transferencia a un programa de rehabilitación. El objetivo principal de la rehabilitación, es usualmente incrementar la fuerza muscular del paciente, aprender nuevos métodos para realizar las actividades después de sufrir una lesión y de esta forma poder reintegrarse a su vida y a la comunidad. Este no es solamente un tiempo para que su familiar o ser querido aprenda, también es tiempo para que usted aprenda la forma de poder ayudarlo.



QUÉ DEBE TRAER PARA LA REHABILITACIÓN DE SU SER QUERIDO O FAMILIAR:

- Tráigale ropa cómoda, como shorts amplios y elásticos en la cintura, sudaderas, camisetas, medias, ropa interior (considere los boxers) y zapatos (compre zapatos una talla más grande y asegúrese que tengan suelas antideslizantes)
- Implementos de aseo como cepillo de dientes, crema dental, peine, cepillo, shampoo, jabón y desodorante.
- Recuerdos familiares como fotografías, juguetes, elementos conocidos del paciente, cómo su almohada, cobija o música favorita.
- Recuerde dejar los artículos de valor en la casa.

que puede hacer usted

Este será un viaje largo y habrá algunos desvíos durante el camino a recorrer. Una vez que hayan pasado las primeras horas o semanas, usted deberá tomar algunos descansos del hospital, para darse un tiempo para usted mismo, para soportar las semanas y meses que vendrán. Usted también necesitará encontrar un sistema que le permita a usted organizar las preguntas que usted tenga, la información que usted necesite recibir y la gente con la que usted necesita hablar.

SER UN CUIDADOR DEL PACIENTE, NO ES ALGO QUE USTED ESTÉ AUTOMÁTICAMENTE PREPARADO PARA HACER, PERO ESTAS IDEAS PODRÍAN AYUDARLO:

COMPRA VARIOS CUADERNOS DE ANOTACIONES (PARA TOMAR NOTAS).

Utilice uno para los números telefónicos, uno para la información y las preguntas sobre el médico o el equipo de tratamiento y otro para la información sobre el seguro y los asuntos financieros.

ESCOJA AL VOCERO.

Familiares y amigos, desearán recibir información acerca del estado del paciente y es muy desgastante repetir el estado o progresos del ser querido constantemente. Usted puede designar a alguien para que tome notas y divulgue los adelantos del paciente a sus familiares y amigos, ya sea vía telefónica o vía Internet.

MANTÉNGASE EN CONTACTO CON EL GERENTE DEL CASO, QUIEN LO ASISTIRÁ EN TODO EL PROCESO DE SALIDA DEL HOSPITAL DE SU SER QUERIDO.

USE ESTE TIEMPO PARA APRENDER ACERCA DE LA LESIÓN MEDULAR, PERO TÓMELO CON CALMA.

Hay mucha información y esta puede llegar a ser muy abrumadora. El equipo humano de la biblioteca del hospital, el sacerdote, y el gerente del caso de su familiar, así como otros miembros del equipo, pueden ayudarle a complementar la información que usted recibe de los doctores y de otros miembros del equipo de rehabilitación.

EMPIECE UN DIARIO

Si usted ve que esto puede ayudarle a sobrellevar la pena. La lectura podría ayudarle a su familiar o ser querido en el proceso de recuperación.

ANIME A SU FAMILIAR O SER QUERIDO PARA QUE HABLE CON OTRAS PERSONAS QUE SE ESTÉN RECUPERANDO DE LA MISMA LESIÓN O ENFERMEDAD.

cuidándose a sí mismo

El cuidarse a sí mismo puede significar mucho de su tiempo, aunque suene algo egoísta, pero su ser querido necesita que usted se encuentre descansado, bien alimentado, alerta y enérgico, y de esta manera usted estará al tanto de las tareas y responsabilidades como entrenador.

USTED PUEDE HACER LO SIGUIENTE:

- Ahorre su energía descansando cada vez que usted pueda.
- Consuma alimentos sanos; no consuma comida de las máquinas.
- Ejercítase un poco cada día; vaya a caminar, estire sus músculos.
- Salga del hospital. Su familiar está en buenas manos.
- Si usted está experimentando cualquier problema médico, como palpitaciones en el corazón, algún tipo de dolor, dolor muscular, dolor de cabeza, dificultad para pensar, dormir, recordar cosas o tomar decisiones, llame a su médico.
- Mantenga su vida lo más normal posible, especialmente si usted tiene niños, trate de hacer algo especial con ellos al menos una vez a la semana.
- Pídale a sus amigos y familiares, que escriban notas cortas en vez de llamar por teléfono. De esta forma usted tendrá algo que leerle a su ser querido.
- Hable de sus sentimientos con su familia, amigos o con alguien del hospital (un psicólogo, consejero, director de caso, sacerdote u otro miembro del equipo que pueda ayudarlo).
- Acepte los ofrecimientos de ayuda de sus familiares y amigos; esto les permite a ellos sentirse parte del proceso de recuperación. Usted debería tener una lista de las cosas que necesitan hacerse (cuidado de mascotas, de plantas, recolección del correo, planear actividades para los niños, etc.); esté preparado si alguien le ofrece su ayuda.
- Permítase posponer “hasta mañana”, lo que no necesita hacerse en un día, pero trate de encargarse de sus asuntos personales cada día.

“Las personas de nuestro vecindario cuidaron al perro y nos trajeron comida tres veces a la semana; esto era absolutamente maravilloso. Había una persona que coordinaba todas las cosas e involucró a todo el vecindario. Eso fue de tanta ayuda, que es difícil describirlo con palabras”.

— Kenny Pope, 39, Esposo de una mujer que sobrevivió a un estado de coma por dos semanas y a cinco meses en el hospital, después de sufrir un accidente automovilístico.

recursos

The Noble Learning Resource Center es una biblioteca con información especializada para los familiares y amigos de las personas que hayan sufrido una lesión medular. El personal de la biblioteca puede ayudarles a la localizar la información adecuada. La biblioteca también posee computadoras con acceso a Internet.

Spinal Cord Injury Information Network UAB
Dept of Physical Medicine & Rehabilitation
Spain Rehabilitation Center
1717 6th Avenue S
Birmingham, AL 35233-7330
205-934-3450
www.spinalcord.uab.edu

Christopher & Dana Reeve Foundation
636 Morris Turnpike
Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
800-539-7309
www.paralysis.org

American Spinal Injury Association
2020 Peachtree Road, NW
Atlanta, GA 30309-1402
404-355-9772
www.asia-spinalinjury.org

National Spinal Cord Injury Association
6701 Democracy Blvd.
Suite 300-9
Bethesda, MD 20817
800-962-9629
www.spinalcord.org

Paralyzed Veterans of America
801 Eighteenth Street, NW
Washington, D.C. 20006
800-424-8200
www.pva.org

Brain and Spinal Cord Injury Trust Fund
2 Peachtree Street NW
Suite 8-212
Atlanta, GA 30303
404-651-5112
www.bsitf.state.ga.us



Visítenos en línea en la siguiente dirección shepherd.org

The Billi Marcus Building

The Jane Woodruff Pavilion

SHEPHERD CENTER





Shepherd Center

2020 Peachtree Road, NW
Atlanta, GA 30309-1465
404-352-2020 shepherd.org