



Visite www.paralysis.org, la página de internet de la Fundación Christopher y Dana Reeve.

Como Elegir un Centro de Rehabilitación Para una Lesión de la Médula Espinal.

La elección de un centro de rehabilitación para una lesión de la médula espinal para usted o su ser querido es una de las decisiones más importante que tendrá que hacer en el futuro cercano. Esta lista de preguntas ha sido formulada para ayudarle a hacer preguntas que son de importancia para usted y su familia. Las respuestas le pueden ayudar a hacer una decisión informada que le ayudará a satisfacer sus necesidades. La rehabilitación aguda/hospitalizada usualmente durará entre seis y diez semanas- a veces un poco más, dependiendo de su circunstancia específica. Reúna información, compártala con sus seres queridos y miembros de su familia y entonces haga una decisión sobre el centro que piensa es la mejor opción para usted o su ser querido.

No todas las preguntas/ respuestas serán importantes para usted. escoja las preguntas que le ayudarán con su decisión. Pida a uno de sus familiares que visite dos o tres centros. Si hay un centro fuera de su estado que le interesa, llámeles. Usualmente, ellos le mandaran, vía entrega al día siguiente, un video o CD de la institución e información pertinente. Adicionalmente, muchos de los centros más grandes para lesiones de la médula espinal que están lejos de su casa estarán dispuestos a hacer arreglos de transporte para que algún familiar visite la institución antes que la decisión sea hecha. Usted debe hacer la decisión que es correcta para usted o su ser querido- todos tienen necesidades, circunstancias y deseos únicos. A veces esto significará que la institución que satisface sus necesidades es la que está cerca de su casa- o a veces es la que está en otro estado. Tres cosas importantes que debe verificar con su familia y el paciente son:

¿Estar cerca de casa es su **primera prioridad** al elegir un centro de rehabilitación?

¿Qué otros factores son **muy** importantes para usted?

¿Qué otros factores son **más importantes** para usted?

Las respuestas a estas preguntas le ayudaran en su búsqueda.

Sepa que, en la mayoría de casos, **usted debe tener opciones de los centros de rehabilitación** a los que puede ingresar. Trabaje con su trabajador de caso del hospital y de su seguro de salud para que le ayuden a escoger el mejor centro. La mayoría de compañías de seguros de salud pueden acceder a transferirle al centro de su elección si el pedido es razonable, el centro que usted desea satisface sus necesidades específicas, hay camas disponibles, el centro está dispuesto a aceptar a su ser querido y su compañía de seguro está dispuesta a negociar los costos con el centro (inclusive si su seguro de salud es un HMO). La negociación con su seguro de salud es **siempre** es una posibilidad. **Sea un participante activo en las decisiones y defienda los intereses de su ser querido.**

Usted puede encontrar información sobre centros para lesiones de la médula espinal en el Internet. Una página web donde puede comenzar es www.spinalcord.org; la página web de la Asociación Nacional de la Lesión de la Médula Espinal. Puede encontrar información sobre los Centros Modelo de la Médula Espinal en www.ncddr.org/rpp/hf/hfdw/mscis/map.html.

Aquí hay algunas preguntas que le pueden ayudar con su decisión. Decida que es importante y haga las preguntas que le ayudaran a encontrar las respuestas para determinar si esa es institución la correcta. Cuando hable con las personas de la institución que está considerando, ya sea en persona o por teléfono, pida hablar con alguien que pueda responder las preguntas o pida a su trabajador de caso en el hospital que encuentre respuestas a estas preguntas. Haga una lista de las preguntas que son más importantes para usted. No tema preguntar, no importa que tan trivial le parezca. Recuerdo haber preguntado acerca del tamaño de las ventanas y la luz natural, ya que esto era algo importante para mí. Todos somos diferentes y las necesidades de todos son diferentes. Haga las preguntas que son importantes para usted.

Estas preguntas han sido escritas como si el paciente las estuviera preguntando.

Susan Sheehy, RN, MSN (Madre en un niño con lesión de la médula espinal)
 Casa: (617) 825-3888 Trabajo: (617) 754-2332 Celular: (617) 697-8418
sheehyboston@aol.com

Preguntas	Institución:		
• ¿Cuántos pacientes con lesiones medulares son admitidos en su centro por año?			
• ¿Cuántos pacientes con lesiones medulares tienen en su centro ahora?			
• ¿Tienen una área separada (piso/ edificio/ ala para pacientes con lesiones medulares)?			
• ¿Hay algún paciente en su centro actualmente de mi misma edad?			
• ¿Cuál es su nivel de lesión (cuadruplejía, paraplejía)?			
• ¿Tienen un programa especializado de pediatría para pacientes con lesiones medulares?			
○ Explique el programa			
○ ¿Cuántos niños con lesiones medulares son admitidos en su centro cada año?			
• ¿Pueden visitar hermanos y amigos?			
• ¿Cuáles son sus horas de visitas?			
• ¿Su centro tiene una unidad de cuidados intensivos?			
○ ¿Qué tan temprano se puede transferir aquí a un paciente?			
• ¿Su centro tiene un piso médico/ quirúrgico para tratar complicaciones como escaras, neumonía o infecciones de la vía urinaria?			
• ¿Su programa para lesiones de la médula espinal está acreditado por la Comisión de Acreditación de Centros de Rehabilitación (CARF, en inglés) o la Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones de Cuidado de Salud (JCAHO, en inglés)?			
• ¿Su institución esta designada como un Centro Modelo Para las Lesiones de la Médula Espinal por			

<p>el Instituto Nacional de Investigación y Rehabilitación para las Discapacidades (NIDRR, en inglés)?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Ustedes se encargan de pacientes en respiradores? • ¿Qué tan rápido después de una lesión aceptan a los pacientes? • ¿Hay alguien en su institución que hable mi lengua natal? • ¿Cuántas horas de servicios psicológicos estas disponibles para cada paciente cada semana? • ¿Hay sesiones psicológicas disponibles para los miembros de la familia también? • ¿Su institución ofrece terapias psicológicas para parejas? 			
<p>Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Acuática</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Se asigna a cada paciente un equipo que se mantiene con el paciente durante su estancia? • ¿Cuántas horas de fisioterapia y terapia ocupacional tiene cada paciente al día? • ¿El centro tiene un gimnasio? • ¿El gimnasio está disponible fuera de horas reguladas? • ¿Qué tipo de equipos están disponibles en su gimnasio? • ¿Alentaron a mi familia a participar en mi programa de rehabilitación? • Por favor, me puede mandar un fax del horario de actividades (PT/OT, TR, AT, etc.) de una semana típica de uno de sus pacientes con un nivel de lesión como el mío? • ¿Su centro tiene piscina? ¿Qué tan grande es? • ¿Su centro tiene un programa acuático y un terapeuta acuático (AT, en inglés)? • ¿Cuántas sesiones tendré en la piscina cada semana? • ¿Mi familia puede usar la piscina durante horas no pique? 			
<p>Recreación Terapéutica</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuántas horas de recreación terapéutica (TR, en inglés) tiene cada paciente a la semana? • ¿Qué programas se ofrecen durante la recreación terapéutica? • ¿Qué actividades se ofrecen durante las tardes y en los fines de semana? • ¿Hay un jardín o un área exterior placentera donde pueda pasar un tiempo cada día? • ¿Participan en un programa de perros de asistencia? • ¿Hay programas/ actividades promulgadas por su institución disponibles para mí después que me den de alta? • ¿Cuáles son esos programas? • ¿Mi familia podrá participar en las actividades de terapia de recreación? 			
<p>Educación LME</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Hay clases disponible para que aprenda sobre mi enfermedad y como cuidarme? • ¿Cada cuánto estaré en clases cada semana? • ¿Hay clases disponibles para que mi familia aprenda sobre mi enfermedad y cuidado? 			

<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuántas horas de clases están disponibles para ellos cada semana? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué tan seguido harán reuniones de familia/ equipo sobre mí? 			
Educación Adicional			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hay un maestro en su personal que me pueda ayudar con los quehaceres de la escuela? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Podrá contactarse con mi escuela para conseguir los materiales de las clases de mis maestros para que pueda mantenerme al día con mis clases? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Proporcionarán un tutor para mí? ¿Quién para ese costo? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hay algún lugar donde mi familia pueda recibir información de materiales impresos o el internet, como un centro de recursos o una biblioteca en su institución? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Proporcionan programas de asistencia vocacional/ de empleos? 			
Tecnología de Asistencia			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tienen un departamento de tecnología de asistencia? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué podrán hacer por mí? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Me proporcionarán acceso al internet en mi cuarto? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ofrecen tecnología de reconocimiento de voz? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ofrecen un programa de manejo? 			
Asistencia de Ambulación/ Personal			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo aprenderé a navegar mi silla de ruedas? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿El hospital me proveerá una silla de ruedas? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿El hospital me ayudara a ordenar una silla de ruedas para la casa? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿El hospital me ayudara a decidir cómo elegir un asistente de cuidado personal? 			
Alojamiento Para la Familia			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tiene a muchos pacientes de otras áreas? ¿Que son de otros estados? 			
<ul style="list-style-type: none"> • Si mi familia no vive cerca de su centro, ¿podrá proveerles alojamiento? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo es el alojamiento? ¿Es un cuarto o un apartamento con cocina? ¿Otras opciones? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Por cuánto tiempo estará disponible el alojamiento? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es el costo del alojamiento? 			
<ul style="list-style-type: none"> • Eventualmente, ¿podre quedarme con ellos en el alojamiento? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué otros servicios se proporciona a mis familiares; como parqueo, comidas, actividades? 			
<ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Hay un costo por estos? 			
Transición a Casa			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué tipos de preparaciones recibiré antes de estar listo para volver a mi casa? 			

<ul style="list-style-type: none"> • ¿Habrá alguien de su centro que ayudara a mi familia a planificar mi regreso a casa? Como planear sobre la necesidad de rampas, carros especiales, hacer mi casa accesible, etc. 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Alguien de su personal visitará mi casa? ¿Mi escuela? ¿Mi trabajo? ¿Mi comunidad? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Por cuánto tiempo estos servicios estarán disponibles para mí? 			
Ayuda Prolongada			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de salir de su centro, ¿Qué puedo esperar del centro en el futuro? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Podré regresar para tener chequeos periódicamente? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Por cuánto tiempo me harán seguimiento después de ser dado de alta en su centro? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Coordinaran rehabilitación ambulatoria cerca de mi casa 			
Programas de Investigación/ Estudios			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Su institución está participando en alguna investigación sobre las lesiones de la médula espinal? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las investigaciones en las que están participando? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ustedes piensan que hay una posibilidad que pueda ser elegible para algunos de los estudios de investigación? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Quién toma esta decisión? 			
<ul style="list-style-type: none"> • Si es así, ¿hay algún periodo de tiempo en el que debo ser paciente de su institución? 			
Sexualidad/ Programa de Fertilidad/ Consejería			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Su institución ofrece un programa/ consejería sobre la sexualidad? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Su institución ofrece un programa/ consejería sobre fertilidad? 			
Resultados			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es el tiempo promedio de estadía para una persona con mi mismo tipo de lesión en su institución? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué porcentaje de pacientes con mi tipo de lesión son dados de alta directamente de su centro a sus casas? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué porcentaje de pacientes con mi tipo de lesión tienen complicaciones médicas después del primer año de salir del centro que requirió hospitalización? 			
Y por último, pero no por lo menos, preguntas que hacerse a usted mismo			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Encontré que las personas con las que hable en la institución fueron serviciales, amistosas, deseosas de responder/ encontrar respuestas a mis preguntas, interesadas en mi situación? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ofrecieron a que alguien de mi familia visite su institución? 			
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Me ofrecieron dar los nombre de pacientes recientes que están dispuestos a hablar conmigo sobre la institución y sobre sus experiencias ahí? 			

Negación de Responsabilidad: Esta información es proporcionada para asistirle a hacer preguntas para decidir la elección de una institución de rehabilitación. Las preguntas han sido reunidas por tres años y medios de familias con pacientes de lesiones de la médula espinal. No es el propósito dirigirle a una dirección específica, sino a ayudarle a encontrar preguntas que sean importantes para usted mientras elige un centro de rehabilitación que cumple con sus necesidades.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.