



Lesiones de la Médula Espinal: Información Para Personas Con Lesiones Recientes

Edición Internacional

Septiembre de 2008

Fundación Christopher y Dana Reeve
Centro de Recursos para la Parálisis
636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
1-800-539-7309 (sin cargo)
973-467-8270
www.paralysis.org
www.paralysis.org

Para comunicarse por correo electrónico con un Especialista en Información:
infospecialist@ChristopherReeve.org

Introducción

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

Este recurso para Recién Lesionados está diseñado para ayudar a las personas que están comenzando a buscar información sobre las lesiones en la médula espinal (LME) para una persona recientemente lesionada. Encontrar el camino a través de este nuevo mundo puede resultar confuso y abrumador. Hemos desarrollado una lista de las preguntas más importantes para comenzar en su camino.

Si todavía no lo ha hecho, visite la página web en español de la Fundación Reeve: www.paralisis.org. Esta página web proporciona abundante información tanto para las personas con lesiones recientes como para aquellas que viven con una LME desde hace años. También puede encontrar ahí enlaces a otras organizaciones e información específica sobre avances en la investigación de las LME. La Fundación Reeve ofrece un libro gratuito de 428 páginas en español llamado la Guía de Recursos para la Parálisis (*Paralysis Resource Guide*). Para hacer su pedido, llame al 1-800-539-7309 o lea la versión electrónica aquí: www.ChristopherReeve.org/Guide.

Hay una comunidad en Internet denominada la ‘Comunidad Con Parálisis’ a la cual puede unirse y enviar preguntas para obtener apoyo de otras personas de la comunidad con lesiones en la médula espinal con circunstancias similares a las suyas. Vea este enlace para acceder a la Comunidad Con Parálisis: <http://www.spinalcordinjury-paralysis.org/home>

Puede ser difícil mantenerse en contacto con sus seres queridos y amistades mientras se trata de resolver un problema de salud. Pero mantenerse conectado es un componente crucial para mejorar y mantenerse bien, tanto para los pacientes como para sus cuidadores. El Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Christopher y Dana Reeve comprende estos obstáculos y estamos preparados para ayudar.

Puede mantenerse conectado con sus familiares, amigos y colegas antes, durante y después de la hospitalización y la rehabilitación a través de la página web CarePages (<https://www.carepages.com/>). CarePages permite publicar novedades sobre la condición y la atención médica de su ser querido mientras éste se encuentre en un hospital o centro de rehabilitación a través de una página web personal. También se pueden recibir mensajes de aliento para brindar apoyo durante esta difícil transición de la vida.

¿Qué es una Lesión en la Médula Espinal?

¿Qué es una lesión en la médula espinal? Las lesiones en la médula espinal comúnmente generan parálisis; implican daño en los nervios dentro de la protección ósea del canal espinal. La causa más común de disfunción de la médula espinal es un traumatismo (como accidentes con vehículos motorizados, caídas, zambullidas en aguas poco profundas, actos de violencia y lesiones deportivas). Los daños también pueden producirse por diversas enfermedades adquiridas al nacer o más adelante, por tumores, electrocución y pérdida de oxígeno relacionada con eventos quirúrgicos o bajo el agua. No es necesario que la médula espinal se seccione para que exista una pérdida de función. Puede sufrir hematomas, estiramiento o aplastamiento. Como la médula espinal coordina los movimientos y las sensaciones corporales, una médula espinal lesionada pierde la capacidad de enviar y recibir mensajes del cerebro al sistema corporal que controla la función sensorial, motora y autonómica. Estos documentos lo guiarán paso a paso a través de los niveles de comprensión sobre las lesiones en la médula espinal.

La información a continuación está dividida entre las preguntas más frecuentes sobre las lesiones de la médula espinal. Como cada lesión es diferente con respecto a su nivel y gravedad, las respuestas y la información se proporcionan en términos generales para brindar un marco que permita contar con la información necesaria para tomar las mejores decisiones para la ser querido.

-La **primera** pregunta describe qué sucede después de una lesión en la médula espinal o lo que se sospecha que es una LME.

-La **segunda** pregunta define una lesión en la médula espinal a nivel de lesión de la médula espinal y describe la diferencia entre una lesión completa y una incompleta.

-La **tercera** pregunta se ocupa de problemas secundarios asociados con una lesión en la médula espinal, es decir, de qué manera la LME afectará otros órganos y sistemas del cuerpo.

-La **cuarta** pregunta se ocupa de cómo encontrar una institución de rehabilitación adecuada.

-La **quinta** describe el proceso de estudios clínicos.

-La **sexta** pregunta sugiere recursos para financiar la rehabilitación y los equipos médicos necesarios.

-La **séptima** pregunta habla sobre la investigación con células madre.

-La **octava** pregunta brinda información sobre la depresión y la adaptación a una lesión en la médula espinal.

1. ¿Qué intervenciones inmediatas puedo esperar?

- Estabilización

- Neuroprotección
- Clasificación de la lesión
- Intervenciones quirúrgicas
- Estabilización quirúrgica
- Fusión espinal
- Sistema respiratorio

Estabilización:

Una vez que una persona sufre una lesión, las prioridades son la estabilización de la respiración, la presión arterial, la médula espinal (en la mayoría de los casos con el uso de un respaldo y un collar para la zona cervical del cuello en el lugar de la lesión inicial) y los signos vitales junto con el tratamiento de otros traumatismos relacionados con la lesión. El paciente con una posible LME muy probablemente será trasladado al Centro de Traumatología de Nivel 1 más cercano. Un Centro de Traumatología de Nivel 1 brinda el nivel más alto de atención quirúrgica a pacientes que han sufrido traumatismos. Cuenta con una gama completa de especialistas y equipos disponibles las 24 horas y admite un volumen mínimo requerido de pacientes con lesiones graves al año.

Durante los primeros días de internación, pueden usarse diversos medicamentos para controlar el grado de daño de la médula espinal, aliviar el dolor, tratar infecciones y otros problemas relacionados con la lesión. Los pacientes pueden recibir sedantes y ser sometidos a tracción para prevenir mayores daños. Otros tipos de técnicas de tracción son soportes metálicos unidos a pesas o a un arnés, un halo para evitar el movimiento de la cabeza o un collar rígido para el cuello.

Neuroprotección:

Estas terapias, también llamadas terapias neuroprotectoras, tienen como objetivo detener o reducir las respuestas inmediatas (como la hinchazón) a la lesión que podrían dañar más la médula espinal. A veces se usa metilprednisolona en las primeras horas posteriores a la lesión, para reducir la inflamación y mejorar la recuperación. La metilprednisolona es un esteroide que se administra vía intravenosa y, si se la usa, debe suministrarse dentro de las primeras ocho horas después de una lesión de la médula espinal. Su uso puede no ser adecuado en todos los casos.

La hipotermia terapéutica (enfriamiento de la médula espinal) es un tratamiento médico que reduce la temperatura corporal para proteger las células de daños después de una lesión traumática de la médula, un accidente cerebrovascular o un evento cardíaco. La temperatura corporal puede reducirse por métodos invasivos y no invasivos. Los invasivos usan catéteres llenos de solución salina que enfrían todo el cuerpo del paciente al bajar la temperatura de la sangre cuando sale del corazón.

Las técnicas no invasivas usan mantas de agua que empujan agua fría a lo largo. Estas mantas típicamente se combinan con bolsas de hielo o ventiladores fríos para lograr un descenso de temperatura más rápido.

De acuerdo con la Sociedad Estadounidense de Cirujanos Neurológicos (*American Association of Neurological Surgeons*), actualmente no existen datos publicados que muestren que los

pacientes tratados con hipotermia terapéutica por lesiones en la médula espinal mejoren más que los pacientes no tratados con este método. El uso de hipotermia terapéutica local en el momento de la cirugía parece ser seguro, pero no se han establecido criterios para las pautas de tratamiento. En la actualidad, no se dispone de evidencia suficiente para recomendar a favor o en contra de la hipotermia terapéutica ante una lesión traumática de la médula espinal.

<http://www.spinesection.org/hypothermia.php>

Clasificación de la lesión:

Los doctores determinarán el nivel y el grado de la lesión mediante rayos X, imágenes por resonancia magnética (IRM) o tomografía computada. El paciente también será sometido a un examen neurológico detallado por parte de los doctores. Este examen busca pruebas (o falta) de sensación, tono muscular, reflejos en todos los miembros y en el torso. El nivel de la lesión puede diferir de lo que aparece en los rayos X o en los exámenes con imágenes porque el nivel de la lesión se basa en la función. Esto se reflejará en la escala ASIA* que será asignada por los doctores. La escala ASIA es una herramienta que se usa para clasificar al paciente con lesión de la médula espinal en diversas categorías que incluyen ASIA A, B, C, D o E. Durante una clasificación ASIA, el doctor prestará atención a diversos determinantes como el movimiento muscular, la capacidad de movimiento y tomará nota de si la persona puede o no sentir un toque leve o agudo y sensaciones atenuadas.

*Escala ASIA: Clasificación de la lesión de la médula espinal de la Asociación Estadounidense para las Lesiones Espinales (*American Spinal Injury Association, ASIA*)

http://www.asia-spinalinjury.org/elearning/ASIA_ISCOS_high.pdf

Intervenciones quirúrgicas:

Una vez que el paciente se encuentra médicamente estable, se reunirá con un cirujano para decidir sobre posibles intervenciones quirúrgicas. La cirugía se recomienda por muchos motivos como la extracción de fragmentos óseos, objetos extraños, coágulos de sangre, discos herniados, vértebras fracturadas, tumores en la médula espinal o cualquier cosa que parezca estar comprimiendo la médula. La cirugía con fines de estabilización contribuye a prevenir dolores o deformaciones futuras.

Estabilización quirúrgica:

La estabilización de la médula espinal es una intervención quirúrgica común después de una lesión en la médula espinal. Este procedimiento extrae fragmentos óseos y restablece la alineación de las vértebras, reduciendo así la compresión sobre la médula espinal. Hay dos tipos de estabilización: la estabilización temprana, que ocurre dentro de las primeras 72 horas, y la estabilización retardada, que ocurre después de que el cuerpo se ha estabilizado médicamente.

Fusión espinal:

Si las vértebras de la columna parecen inestables, el doctor puede realizar una fusión espinal. Esta se realiza con placas metálicas, tornillos, alambres o varillas, y a veces con pequeños trozos de hueso de otras zonas del cuerpo (habitualmente la cadera o la rodilla) o de un cadáver (banco de hueso). Con la ayuda de los injertos óseos, los huesos del paciente comienzan a unirse, lo que sirve para fusionar las vértebras. En las lesiones cervicales, la estabilización puede realizarse a través

de la garganta (anterior), a través del cuello (posterior) o por ambas vías. El acceso a las lesiones torácicas y lumbares generalmente se realiza a través de la espalda.

Sistema respiratorio:

Habitualmente, los pulmones en sí no son afectados por la parálisis, pero sí pueden serlo los músculos del pecho, el abdomen y el diafragma. Si se produce parálisis completa en el nivel C3 o por encima de éste, el nervio frénico ya no recibe estimulación y el diafragma no funciona. Algunas personas con lesiones en niveles inferiores también pueden necesitar asistencia con respirador artificial durante períodos breves antes de poder respirar solas (“reducir progresivamente el uso del respirador artificial”). Las personas que necesitan asistencia con respirador y las personas lesionadas durante deportes acuáticos pueden correr el riesgo de sufrir neumonía, daño pulmonar y otros problemas respiratorios como resultado del ingreso de agua en los pulmones en el momento del accidente. La reducción progresiva satisfactoria del uso del respirador se ve afectada por numerosos factores: edad, nivel de la lesión y tiempo transcurrido con el respirador. Puede leer más información detallada sobre el manejo respiratorio descargando la guía clínica “Manejo Respiratorio tras una Lesión Medular” (*Respiratory Management Following Spinal Cord Injury*) de los Veteranos Paralizados de América (www.pva.org). (En la página principal, oprima “Get Support”, luego “Publications”, “Guidelines and Publications” y finalmente “Download CPGs and consumer versions”). La guía también le brinda información sobre la forma correcta de dejar de usar respirador.

Las personas con lesiones en el nivel medio torácico o por encima tienen problemas para inhalar profundamente y para exhalar con fuerza. Esto puede ser causa de una congestión pulmonar o infecciones respiratorias. Las maneras de prevenir complicaciones respiratorias incluyen mantener la postura correcta, toser con regularidad o con ayuda, seguir una dieta sana, beber abundante líquido, no fumar ni estar cerca de humo, hacer ejercicio y vacunarse contra la gripe y la neumonía.

2. ¿Pueden ayudarme a comprender qué significa mi lesión?

- Estilos de lesiones
- Lesiones de la médula espinal cervical
- Lesiones de la médula espinal torácica
- Lesiones de la médula espinal lumbar
- Lesiones de la médula espinal sacra
- Completa frente a incompleta

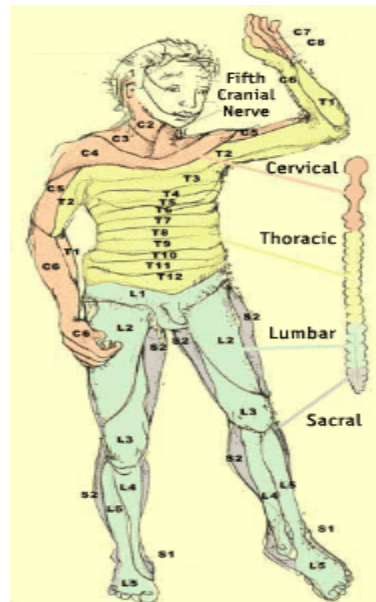
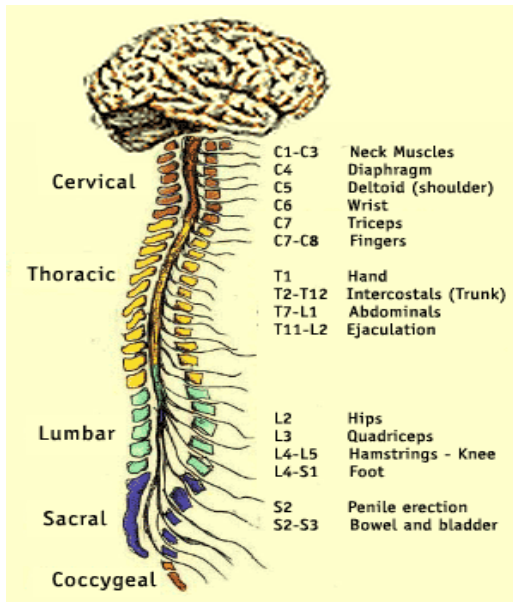
Para obtener más información sobre lesiones de la médula espinal, consulte el capítulo 1 de la *Guía de Recursos sobre la Parálisis* gratuita de la Fundación Reeve, impresa o en Internet en: www.ChristopherReeve.org/Guide

La ubicación de la lesión de la médula espinal determina las partes del cuerpo que están afectadas. Después de un examen completo, el doctor asignará un nivel de lesión. Las cuatro regiones de la médula espinal son: Cervical, Torácica (Dorsal), Lumbar y Sacra. El doctor también determinará si la lesión es completa o incompleta. El nivel de la lesión y de la función pueden cambiar. El nivel inicial de la lesión puede no ser el mismo en el momento del alta para

rehabilitación. Es **importante** recordar que estas son pautas generales y que los resultados individuales varían.

Estilos de lesiones:

Algunos de los tipos de estilos de lesión son fracturas simples, fractura en lágrima, dislocación, estallido; algunos mecanismos de lesión son la compresión, la hiperextensión, la hiperflexión; algunos síndromes (tipos de presentación clínica) resultantes son: síndromes de cola de caballo, síndrome de cono medular, síndrome medular central y anterior y síndrome de Brown-Sequard. El estilo de la lesión generalmente depende de la forma en que la persona se lesiona.



Lesión de la Médula Espinal Cervical C1 – C8
(Cuadruplejia, también denominada Tetraplejia)

Las lesiones de nivel cervical causan parálisis o debilidad en ambos brazos y piernas (cuadruplejia). Pueden estar afectadas todas las regiones del cuerpo por debajo del nivel de la lesión o la parte superior de la espalda. A veces, este tipo de lesión está acompañado por pérdida de la sensación física, problemas respiratorios, disfunción intestinal, de la vejiga y sexual. Esta zona de la médula controla las señales a la parte posterior de la cabeza, el cuello y los hombros, los brazos, las manos y el diafragma. Como la región del cuello es muy flexible, es difícil estabilizar las lesiones de la médula espinal cervical. Los pacientes con lesiones de la médula espinal cervical pueden ser colocados en un soporte o en un dispositivo estabilizador.

Lesión de la Médula Espinal Torácica T1- T12
(Paraplejia)

Las lesiones de nivel torácico no son comunes por la protección que brindan las costillas. Las lesiones torácicas pueden causar parálisis o debilidad de las piernas (paraplejia) junto con pérdida de la sensación física, disfunción intestinal, de la vejiga y sexual. En la mayoría de los casos, los brazos y las manos no están afectados. Esta zona de la médula controla las señales hacia algunos músculos de la espalda y parte del abdomen. Con estos tipos de lesiones, la mayoría de los pacientes usa inicialmente un soporte en el torso para obtener estabilidad adicional.

Lesión de la Médula Espinal Lumbar L1 – L5 **(Paraplejia)**

Las lesiones a nivel lumbar producen parálisis o debilidad de las piernas (paraplejia). Puede haber pérdida de la sensación física, disfunción intestinal, de la vejiga y sexual. Habitualmente, la función de los hombros, los brazos y las manos no es afectada. Esta zona de la médula controla las señales hacia las partes inferiores del abdomen y la espalda, los glúteos, algunas partes de los órganos genitales externos y partes de las piernas. Estas lesiones a menudo requieren cirugía y estabilización externa.

Lesión de la Médula Espinal Sacra S1 – S5 **(Paraplejia)**

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

Completa e incompleta:

Una lesión incompleta significa que la capacidad de la médula espinal de transmitir mensajes hacia y desde el cerebro no se ha perdido por completo. Una lesión completa está indicada por la ausencia total de función sensorial y motora por debajo del nivel de la lesión, especialmente en la zona rectal. Pero la ausencia de función sensorial y motora por debajo del nivel de la lesión no necesariamente significa que no quedan axones o nervios intactos cruzando el sitio de la lesión; simplemente que no funcionan correctamente después de la lesión.

3. ¿Cómo se podría ver afectada mi salud?

- Coágulos de sangre (trombosis venosa profunda o TVP)
- Disreflexia autonómica
- Neumonía
- Cuidado de la piel/escaras por presión (úlceras por decúbito o úlceras por presión)
- Presión arterial baja (hipotensión)
- Espasticidad
- Dolor
- Infecciones de vejiga/del tracto urinario
- Cuidado de los intestinos

Las condiciones mencionadas arriba se conocen como condiciones secundarias porque siguen a la lesión en la médula espinal o son causadas por ella. Observe que tener una lesión en la médula espinal no significa que automáticamente tenga alguno de o todos estos problemas. Para obtener más información sobre lesiones secundarias, consulte el capítulo 2 de la *Guía de Recursos para la Parálisis* gratuita de la Fundación Reeve, impresa o en Internet en: www.ChristopherReeve.org/Guide

Coágulos de Sangre (Trombosis Venosa Profunda o TVP):

Los coágulos de sangre pueden ser comunes en los primeros meses tras a una lesión en la médula espinal y durante todo el desarrollo de la lesión cuando ocurren enfermedades. La marcha y el movimiento de las piernas fomentan la circulación sanguínea y previenen la formación de coágulos. Sin embargo, cuando no se puede mover las piernas o caminar, el riesgo de coágulos aumenta. El exceso de reposo en la cama también puede aumentar el riesgo. Una manera de prevenir coágulos es el uso de medias para la circulación, que es un tipo de media de soporte que mantiene la presión sobre la pierna. También se usan dispositivos de compresión secuencial. Estas máquinas usan bolsas de aire que ejercen presión sobre las piernas. En algunos casos, pueden usarse anticoagulantes. A algunas personas se les pueden colocar filtros en la arteria femoral. Estos filtros evitan que los coágulos lleguen a los pulmones, el corazón y el cerebro. Los signos de advertencia de coágulos sanguíneos son hinchazón, enrojecimiento, coloración azulada o blanquecina de la piel, calor al tacto y dolor. Usted puede ser proactivo y examinar sus extremidades a diario en busca de signos de un posible coágulo.

Para recibir una tarjeta de billetera gratuita sobre la TVP siga el enlace:

www.ChristopherReeve.org/DVT

Disreflexia Autonómica:

La disreflexia autonómica (DA) es la respuesta corporal anormal a un problema por debajo del nivel de la lesión. La DA es un problema que ocurre con las lesiones en el nivel T6 y superior. Es una actividad excesiva del sistema nervioso autonómico que causa un aumento abrupto y peligroso de la presión arterial. La disreflexia autonómica se activa a partir de un estímulo irritante, doloroso o incómodo por debajo del nivel de la lesión. Los síntomas pueden incluir dolor de cabeza grave, piel erizada, sudor por encima del nivel de la lesión, congestión nasal, hipertensión (presión arterial muy por encima de la presión inicial del paciente), pulso lento (menos de 60 latidos por minuto), rubor facial y piel viscosa. Es importante que las personas con lesión de la médula espinal aprendan a reconocer sus síntomas para que puedan comenzar el tratamiento.

Como algunas personas del campo médico están informadas sobre la disreflexia autonómica, las personas con riesgo de DA deben llevar información o una tarjeta que indique este problema en caso de una emergencia médica. Esto garantiza el tratamiento inmediato y adecuado de la DA.

Tratamiento:

Identificar y eliminar el estímulo que causa la molestia. Revisar la vejiga o el catéter para ver si está lleno o si hay torceduras en los tubos; revisar los intestinos para ver si hay compactación y la piel en busca de anomalías como hematomas, quemaduras, uñas encarnadas, escaras por presión y huesos rotos. Revisar la ropa para ver si está apretada y tener en cuenta las temperaturas altas y

bajas extremas. En las mujeres, los dolores menstruales o los quistes de ovario también pueden ser la causa. Hay medicamentos de venta bajo receta que pueden ayudar a bajar la presión arterial durante un evento de DA. Hable con su doctor para aprender sus síntomas y desarrollar un plan de tratamiento. La disreflexia autonómica es una emergencia médica que debe tratarse en los primeros síntomas del episodio para prevenir mayores complicaciones que podría generar la hipertensión, como un accidente cerebrovascular u otras complicaciones cardiovasculares.

Prevención:

La disreflexia autonómica puede prevenirse y tratarse cuando se aprenden y reconocen los activadores individuales. Algunas maneras de prevenir un episodio de DA son aliviar la presión mientras se está acostado o sentado en la silla de ruedas, usar protector solar, controlar la ingestión de agua y la temperatura del aire, evitar la ropa apretada, mantener un buen programa con los intestinos y la vejiga y mantener limpios los catéteres.

Para obtener una tarjeta de billetera gratuita sobre la DA de la Fundación Reeve, siga el enlace: www.ChristopherReeve.org/ADcard

Neumonía:

Con las lesiones a nivel cervical y torácicas medias, la neumonía es una posible complicación debido a la acumulación de secreciones en los pulmones como resultado de la incapacidad de inhalar y exhalar con fuerza o toser eficazmente. Las bacterias pueden entonces proliferar e infectar los pulmones. La neumonía ocurre comúnmente como resultado de lesiones relacionadas con el agua porque esta ingresa a los pulmones y se pueden aspirar partículas de desechos. Los síntomas de neumonía son falta de aire, palidez, fiebre y aumento de congestión en el pecho. Es importante ser agresivo con las infecciones pulmonares y buscar tratamiento médico. La mejor manera de prevenir la neumonía es ser constante con la eliminación de las secreciones para mantener sanas las vías respiratorias.

Cuidado de la Piel/ Escaras por Presión (úlceras por decúbito o úlceras por presión):

Las escaras por presión pueden tener muchos nombres distintos, pero todos se refieren a un problema serio y potencialmente peligroso. El proceso de cicatrización puede demorar mucho y es importante conocer los signos de advertencia. Las escaras por presión se desarrollan cuando determinadas zonas del cuerpo se encuentran bajo presión prolongada, lo que crea una reducción del flujo sanguíneo a la zona. Si la presión se alivia, la piel puede mejorar; pero si la presión persiste, puede transformarse en una escara por presión. Las zonas comunes para el desarrollo de escaras por presión son las zonas huesudas del cuerpo. Las úlceras de la piel pueden prevenirse cambiando la posición del cuerpo cada dos horas, usando ropa suelta y cómoda, manteniendo la piel libre de humedad y usando asientos y posiciones correctas. A veces, las úlceras de la piel ocurren como resultado de un traumatismo insignificante (un raspón durante un traslado, un corte menor por no usar calzado). Ninguna lesión de la piel debe ser pasada por alto cuando existe parálisis.

Hay cuatro etapas en las escaras por presión.

Etapas 1: La piel no está rota pero está roja y el color no se aclara 30 minutos después de retirar la presión. No toque la zona afectada y mantenga la higiene adecuada.

Etapa 2: La capa superior de la piel (epidermis) está rota. La escara tiene poca profundidad pero está abierta y puede haber secreción. Siga los procedimientos de la etapa 1 y limpie la herida con agua o solución salina, seque la herida y luego aplique un vendaje transparente o hidrocoloide.

Etapa 3: La rotura ha llegado a la segunda capa de la piel (dermis) y al tejido graso subcutáneo. Consulte a un médico para obtener tratamiento.

Etapa 4: La rotura ha llegado al hueso y al músculo y requerirá atención médica y cirugía porque puede poner en riesgo la vida.

Los signos de que la escara está cicatrizando incluyen reducción del tamaño y formación de piel rosada alrededor de los bordes. Una vez que la escara está completamente cicatrizada, se puede aplicar presión durante períodos limitados (unos 15 minutos) y aumentar el tiempo gradualmente.

Presión arterial baja (hipotensión):

Después de la lesión, la presión arterial puede descender abruptamente al cambiar de una posición horizontal a una erguida. Algunas maneras de prevenir el descenso de la presión arterial son envolver las piernas con vendajes de soporte o medias elásticas o colocar un cinturón elástico alrededor del abdomen. El movimiento lento hasta una posición erguida también puede ayudar. Los síntomas de presión arterial baja pueden ser desmayo, mareo o pérdida del conocimiento. La presión arterial baja ocurre principalmente en personas con cuadriplejia. Las personas con lesiones por debajo del nivel T8 habitualmente no corren el riesgo de tener la presión arterial baja. Pueden recetarse medicamentos para mantener la presión arterial estable.

Espasticidad:

Después de una lesión en la médula espinal, algunos pacientes pueden sufrir mayor rigidez, contracciones musculares y espasmos involuntarios en algunos grupos musculares por debajo del nivel de la lesión. Esto se denomina espasticidad y es resultado de la pérdida de inhibición de la actividad muscular refleja asociada con la lesión del sistema nervioso central (cerebro o médula espinal). Si la espasticidad se transforma en un problema de salud importante para las personas con una lesión en la médula espinal, hay medicinas que se usan para aliviarla. Ellos incluyen: Baclofen, Botox, Valium, Zanaflex y Dantrium. La fisioterapia, que incluye estiramiento de músculos, ejercicios de capacidad de movimiento, estimulación eléctrica y otras actividades, también puede ayudar a prevenir los espasmos.

Dolor:

En la mayoría de los casos, el dolor forma parte del proceso de recuperación tras una lesión en la médula espinal y puede estar asociado con el traumatismo real y tratarse con medicamentos para el dolor. Sin embargo, el dolor puede persistir y transformarse en dolor crónico o dolor nervioso (también llamado neuropático). Este tipo de dolor no está causado por un estímulo doloroso directo: proviene de una transmisión “confundida” de señales sensorias desde debajo del nivel de la lesión a través de la médula lesionada. El dolor neuropático puede sentirse como una sensación de quemazón, punzante o de escozor. Estas sensaciones pueden ser esporádicas o pueden ser un problema crónico. Si son crónicas, el objetivo del tratamiento es moderar el dolor y mejorar la calidad de vida. Los fármacos que se usan comúnmente son antidepresivos y antiepilépticos, agentes antiinflamatorios no esteroides, Tylenol y analgésicos narcóticos. Otras intervenciones útiles son los bloqueos nerviosos, la acupuntura, la biorretroalimentación y

abordajes psicológicos. El objetivo del tratamiento del dolor es reducirlo, permitiendo a la vez que las personas sigan funcionando con sus vidas. Otros problemas secundarios de la parálisis, como la espasticidad y la disreflexia autonómica pueden ser causados o activados por el dolor.

Infecciones de Vejiga/del Tracto Urinario:

Después de la parálisis, puede afectarse el sistema normal de control de la vejiga. Dos de las maneras más comunes en que se afecta la vejiga después de una lesión son la vejiga espástica (alto tono) o la vejiga flácida (bajo tono). La condición de vejiga espástica ocurre cuando la vejiga se llena y un reflejo activa automáticamente el vaciado. Esto es común en lesiones por encima del nivel T12. La condición de vejiga flácida ocurre cuando los reflejos de la vejiga son lentos o no existen.

Los métodos más frecuentes de tratamiento de la vejiga son la cateterización intermitente, catéter permanente (a través de la uretra), catéter suprapúbico (catéter colocado quirúrgicamente a través del abdomen dentro de la vejiga) y/o un catéter de condón externo.

Las infecciones del tracto urinario (ITU) pueden ocurrir cuando la vejiga no se vacía por completo o cuando bacterias del catéter ingresan a la vejiga. Algunos de los síntomas de la ITU son fiebre, escalofríos, náuseas, dolor de cabeza, espasmos y disreflexia autonómica. La mejor manera de minimizar la ITU es mantener una rutina correcta de cuidado de la vejiga, beber la cantidad correcta de líquidos y usar equipos estériles. Una ITU habitualmente se trata con antibióticos orales. En casos graves con fiebre, la infección puede afectar a los riñones y puede requerir antibióticos inyectables.

Cuidado de los Intestinos:

La lesión de la médula espinal afecta los intestinos de manera similar a la vejiga. La parálisis a menudo daña los nervios que controlan el intestino. Si la lesión está por encima del nivel T12, genera intestinos espásticos. También puede perderse la capacidad de sentir el recto lleno. El intestino flácido es común con las lesiones por debajo del nivel T12 y genera la incapacidad de mover los intestinos. El intestino flácido significa que hay daños en el reflejo de defecación que hace relajar el esfínter anal. La mejor manera de prevenir problemas intestinales es seguir un programa, ya que los problemas intestinales pueden llevar a otros, como la disreflexia autonómica. Los programas intestinales típicamente requieren 30-60 minutos y deben realizarse al menos cada 2 días. Hay muchas opciones diferentes disponibles para el cuidado de los intestinos, incluso estimulación digital, supositorios, laxantes y enemas. Pueden realizarse procedimientos quirúrgicos para facilitar la evacuación intestinal si los métodos menos agresivos no dan resultados satisfactorios.

4. ¿Cómo elijo un centro de rehabilitación?

- Rehabilitación
- Centros modelo
- CARF
- Selección de un centro de rehabilitación
- Rehabilitación pediátrica
- Fisiatras

Para obtener más información sobre rehabilitación, consulte el capítulo 3 de la *Guía de Recursos sobre la Parálisis* gratuita de la Fundación Reeve, impresa o en el Internet en:
www.ChristopherReeve.org/Guide

Después de la estabilización, la persona con lesión en la médula espinal debe ir a un hospital especializado denominado centro de rehabilitación. Es muy importante encontrar el centro de rehabilitación adecuado para poder recibir la atención específica correcta de la médula espinal y facilitar al máximo la recuperación. Hay varios recursos disponibles para ayudarlo a elegir el centro que más lo beneficie. Algunas de las preguntas más importantes que deben hacerse al elegir un centro de rehabilitación son:

- ¿La institución tiene experiencia con el diagnóstico o el problema específico?
- ¿Cuántos pacientes con el diagnóstico o el problema específico recibe la institución al año?
- ¿A qué distancia está dispuesto a viajar el paciente o a estar lejos de su familia?
- ¿La institución cuenta con terapias de vanguardia?
- ¿La institución es adecuada para la edad?
- ¿Cuál es la proporción entre personal y pacientes?
- ¿El lugar está acreditado (es decir, cumple estándares de atención profesionales para sus necesidades específicas)?

Para encontrar una institución acreditada, existen algunas páginas web que pueden ayudar a facilitar el proceso.

<https://www.nscisc.uab.edu/sci-model-systems.aspx>

<http://www.msctc.org/sci/model-system-centers>

Los centros modelo para LME de todo EE.UU. trabajan en conjunto para demostrar mejor atención, mantener una base de datos nacional, participar en investigaciones independientes y colaborativas y proporcionar educación permanente en cuanto a las lesiones de la médula espinal. Actualmente hay proyectos en los siguientes estados: Alabama, California, Colorado, Florida, Georgia, Illinois, Kentucky, Massachusetts, Michigan, New Jersey, Pennsylvania, y Washington.

La Comisión de Acreditación para Instituciones de Rehabilitación (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, CARF) es otro recurso para localizar instituciones de rehabilitación acreditadas. La acreditación CARF significa que la institución ha aprobado una revisión detallada de sus servicios. Puede solicitar un proveedor en su región por correo electrónico o llamando por teléfono a CARF. Recuerde que hay una diferencia entre la acreditación CARF general y una específica para lesiones de la médula espinal. Solicite una lista de los centros acreditados para lesiones de la médula espinal. Para buscar por país, visite <http://www.carf.org/providerSearch.aspx> e incluya el nombre de su país en la casilla de búsqueda.

Comisión de Acreditación para Instituciones de Rehabilitación (CARF)

<http://www.carf.org/>

Teléfono: 888-281-6531

A continuación se enumeran recursos disponibles para ayudarlo a elegir un centro de rehabilitación para niños en EE.UU.

Hospital Para Niños Shriners: Hospitales por especialidad

<http://es.shrinershospitalsforchildren.org/atenci%C3%B3n/uc/lesi%C3%B3n-de-la-m%C3%A9dula-espinal>

Haga clic en “Centros” en la parte superior para ver los centros que se especializan en lesiones en la médula espinal.

Programa Pediátrico para Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal

<http://pedibrain.org/>

Centro de Rehabilitación Pediátrica Internacional en el Instituto Kennedy Krieger

<http://www.kennedykrieger.org/patient-care/patient-family-support/international>

<http://www.kennedykrieger.org/patient-care/patient-care-programs/inpatient-programs/pediatric-rehabilitation-unit>

Comisión de Acreditación de Centros de Rehabilitación (CARF)

<http://carf.org/advancedProviderSearch.aspx>

Bajo “Age Group” (Edad) seleccione “Children and Adolescents” (Niños y Adolescentes) o “Pediatric Specialty Program” (Programa Pediátrico Especializado).

Los fisiatras son doctores especialistas en rehabilitación. En el campo de la fisioterapia, algunos se especializan en lesiones de la médula espinal. Para obtener más información, comuníquese con la Academia Estadounidense de Medicina Física y Rehabilitación (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation) al 847-737-6000 o visite la página web: <http://www.aapmr.org>.

5. ¿Puedo calificar para algún estudio clínico?

- Estudios clínicos
- Cómo localizar un estudio clínico
- Estudio clínico versus experimentos con seres humanos

Para obtener más información sobre estudios clínicos, consulte el capítulo 4 de la *Guía de Recursos para la Parálisis* gratuita de la Fundación Reeve, impresa o en el Internet en: www.ChristopherReeve.org/Guide

Estudios clínicos

Se realizan estudios clínicos sobre una amplia variedad de enfermedades y problemas que incluyen temas asociados con lesiones de la médula espinal. Hay tres fases distintas en los estudios clínicos que pueden llevar a la aprobación de un medicamento o una terapia por parte de la FDA (Administración Alimentos y Medicamentos en Estados Unidos).

Los estudios clínicos de Fase I se construyen directamente sobre investigación básica y con animales, y se usan principalmente para probar la seguridad de una terapia para una enfermedad

o afección específica y para estimar la posible utilidad en un grupo pequeño (habitualmente menos de 100) de seres humanos.

Un estudio clínico de Fase II habitualmente involucra a muchas personas (habitualmente algunos cientos) en varios centros de investigación distintos y se usa para probar la seguridad y eficacia de un medicamento o procedimiento quirúrgico a mayor escala, para probar distintas dosis de medicamentos o para perfeccionar técnicas quirúrgicas, así como para determinar la mejor metodología para el estudio clínico de fase III más grande que vendrá a continuación.

Los estudios clínicos de Fase III a menudo involucran muchos centros y pueden incluir a varios miles de sujetos. Estos estudios habitualmente tiene varios grupos de sujetos que reciben distintas intervenciones (distintas dosis de fármacos o tipos de tratamiento) que a continuación se comparan entre sí o con la falta de intervención (placebo) para determinar la efectividad.

Hay participación de seres humanos en las tres fases. Si está pensando en la posibilidad de unirse a un estudio clínico, el personal de investigación le entregará documentos de consentimiento informado que incluyen los detalles acerca del estudio. Todos los estudios clínicos tienen pautas acerca de quién puede entrar al programa. Las pautas se basan en factores como edad, tipo de enfermedad, historia clínica y condición médica actual. Antes de unirse a un estudio clínico, debe calificar para el estudio.

Cómo localizar un estudio clínico

Puede usar las páginas web que se indican a continuación para buscar estudios clínicos. También puede consultar a los doctores que participan en la atención de su familiar. Tenga en cuenta que estos estudios se llevan a cabo en Estados Unidos. Algunos pueden llegar a aceptar pacientes internacionales. Lea los requisitos específicos previo a comunicarse con el lugar que administre el estudio.

ClinicalTrials.gov

www.ClinicalTrials.gov

CenterWatch (617) 948-5100

www.centerwatch.com

Red de Información sobre Lesiones de la Médula Espinal: Estudios de Investigación

<http://www.uab.edu/medicine/sci/research>

Estudios clínicos versus experimentos con seres humanos

La diferencia entre los estudios clínicos y los experimentos con seres humanos es que los experimentos o tratamientos con seres humanos no han sido, en la mayoría de los casos, comprobados y/o revisados por expertos; esto hace difícil determinar los beneficios o los resultados con los pacientes. Los estudios clínicos tienen un protocolo específico que debe seguirse y buscan resultados específicos. Los experimentos con seres humanos representan un peligro porque no son revisados y monitoreados por una Comisión Revisora Institucional (Institutional Review Board, IRB) con respecto a la seguridad, la ética y la utilidad. En los

EE.UU., la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) exige una IRB para todos los estudios clínicos.

6. ¿Cómo puedo buscar financiación para rehabilitación y equipos?

Dependiendo de la causa y la naturaleza de la lesión, debe averiguar sobre diversas pólizas de seguro que pueden cubrir emergencias médicas (propietarios de casa, auto y compensación al trabajador) además de su seguro de salud. Si de todas formas necesita asistencia, hay algunas organizaciones sin fines de lucro que sí proporcionan subsidios para personas. Sin embargo, los niveles de financiación y las pautas varían de una organización a otra. Llame a la Fundación Reeve al 800-539-7309 para obtener información sobre organizaciones que proporcionan subsidios para personas y sobre las que proporcionan sillas de ruedas y otros equipos.

7. ¿Pueden las investigaciones sobre células madre y lesiones de la médula espinal ayudarme?

- El aquí y ahora
- El futuro
- Lesión de la médula espinal
- ¿La participación en terapias con células madres impedirá que una persona ingrese en estudios futuros?
-

Para obtener más información sobre investigaciones sobre células madre y lesiones de la médula espinal, consulte el capítulo 4 de la *Guía de Recursos para la Parálisis* gratuita de la Fundación Reeve, impresa o en el Internet en:

www.ChristopherReeve.org/Guide

Pensamos en la utilidad de las células madre de dos maneras: el aquí y ahora y el futuro. En el aquí y ahora, las células madre son una poderosa herramienta para que los científicos puedan usar al explorar las causas y mecanismos subyacentes de las lesiones y enfermedades. Las células pueden estudiarse en estado sano y, después, una vez iniciada la lesión o enfermedad. Las células madre de embriones humanos pueden ayudar a revelar cómo se desarrollan los organismos, incluso los seres humanos; estos, a su vez, permitirán que los científicos comprendan mejor cómo el cuerpo podría repararse a sí mismo después de una lesión o enfermedad. Las células madre también pueden usarse para examinar y probar medicamentos.

En el futuro, probablemente se desarrollen terapias innovadoras con células madre que traten efectivamente trastornos como lesiones de la médula espinal y enfermedades como diabetes, enfermedad cardíaca y Parkinson.

En la lesión de la médula espinal, una situación que ya es complicada se complica todavía más. Cualquier estrategia con células madre deberá establecerse dentro del marco de las investigaciones más actuales; de vanguardia en el campo. La médula espinal es muy compleja y el papel de las células madre en la reparación y regeneración sólo puede investigarse dentro del contexto de lo que se sabe acerca de la médula normal y lesionada.

Se deberá investigar la capacidad de distintas poblaciones de células madre para reparar distintos aspectos de la patología en la LME. Puede no haber una única población de células madre universalmente ‘buena’ desde una perspectiva terapéutica. De acuerdo con esto, las diversas patologías de LME pueden implicar que será necesario elegir un solo objetivo por vez para la intervención, por ejemplo remielinización, neuroprotección o soporte de regeneración.

La participación en un estudio con células madre o en cualquier estudio clínico puede impedirle ser elegible para estudios futuros. Hay riesgos potenciales por someterse a un tratamiento que no ha sido validado y aprobado por un organismo regulador nacional adecuado. Es improbable que una persona que recibe un tratamiento no aprobado logre un beneficio funcional claramente atribuible a ese tratamiento; a la vez, se arriesga a sufrir daños desconocidos y potenciales.

Antes de participar en cualquier estudio clínico, es importante leer el folleto de ICord:

**Tratamientos Experimentales Para Lesiones en la Médula Espinal: Lo Que Debe Saber Si Está Pensando en la Posibilidad de Participar en un Estudio Clínico.* Vea el enlace debajo o también puede llamar al CRP al 1-800-539-7309 para solicitar un ejemplar.

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

8. ¿Cómo me adapto a mi lesión en la médula espinal? ¿La depresión es común después de una lesión?

- Adaptación
- Depresión

Para obtener más información sobre adaptación y depresión, consulte el capítulo 2 de la *Guía de Recursos para la Parálisis* gratuita de la Fundación Reeve, impresa o en el Internet en:

www.ChristopherReeve.org/Guide

La *adaptación* a la parálisis es el proceso de modificar nuestros pensamientos y sentimientos; no es inmediato sino más bien toma tiempo. El objetivo de la adaptación es la reconstrucción de la propia identidad y la búsqueda de un nuevo equilibrio en las relaciones. Las etapas de la adaptación pueden incluir lamentarse, tomar el control, hablar sobre la discapacidad, ocuparse de usted mismo y mirar hacia adelante.

La *depresión* es un trastorno médico grave que afecta los pensamientos, sentimientos, la salud física y las conductas, así como otros aspectos de la vida. La depresión puede causar síntomas físicos y psicológicos. Puede empeorar el dolor, dificultar el sueño, causar pérdida de la energía, hacer desaparecer el placer de vivir y dificultar el buen cuidado de la salud. Otros síntomas incluyen el sueño excesivo, cambios de peso, pérdida de interés o placer y/o pensamientos negativos. Si no se la trata, la depresión puede durar hasta 6 o 12 meses o incluso más. La depresión es común en la población con lesiones en la médula espinal: afecta aproximadamente a 1 de cada 5 personas.

Si usted está preocupado de que pueda estar sufriendo de depresión, hable con su doctor.

También puede descargar una copia gratuita de *Depression: What You Should Know, A Guide*

for People with Spinal Cord Injury (Depresión: lo que debe saber, una guía para personas con lesión en la médula espinal) en:

<http://www.pva.org>

Adaptación a la Lesión de la Médula Espinal de la Universidad de Alabama en Birmingham

<http://www.uab.edu/medicine/sci/daily-living/adjustment>

Depresión y la Lesión de la Médula Espinal

http://sci.washington.edu/info/pamphlets/depression_sci.asp

Si después de leer esta información tiene más preguntas, comuníquese con el equipo de Especialistas en Información del Centro de Recursos para la Parálisis al 1-800-539-7309 (sin cargo) o al 973-467-8270 (si llama desde el exterior).

Recursos (En Español):

Artículo de MedlinePlus sobre traumatismos de la médula espinal

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/spinalcordinjuries.html>

Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Christopher y Dana Reeve

<http://www.paralysis.org>

Del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS, National Institute of Neurological Disorders and Stroke): Información Detallada Sobre las Lesiones, la Anatomía, la Rehabilitación, Tratamientos e Investigaciones. Incluye un glosario.

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/lesion_de_la_medula_espinal.htm

DiscapNet: Lesión de la Medula Espinal

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Discapacidades%20Neurologicas/Lesion%20Medula%20Espinal/Paginas/cover%20lesion.aspx>

Ofrecen recursos sobre noticias de actualidad, foros, videos informativos, etc.

Disreflexia Autonómica: Lo Que Debe Saber. Washington, DC: Veteranos Paralizados de EE.UU., 2006. Serie de Pautas del Consorcio para Práctica Clínica de Medicina de la Médula Espinal.

http://www.pva.org/atf/cf/%7BCA2A0FFB-6859-4BC1-BC96-6B57F57F0391%7D/adc_span102b.pdf

Maddox, Sam. *Guía de Recursos Para la Parálisis*. Short Hills, NJ: Fundación Christopher y Dana Reeve, 2007. Segunda edición.

Llame al 1-800-539-7309 para obtener un ejemplar gratis. También puede leer la versión electrónica aquí:

www.ChristopherReeve.org/Guide

Model Systems Knowledge Translation Center: Lesión de la Médula Espinal

<http://www.msktc.org/sci>

Seleccione "Español" en la parte superior derecha.

The University of Chicago Medicine: Lesiones Agudas de la Médula Espinal

<http://www.uchicagokidshospital.org/online-library/content=S05700>

Recursos (En Inglés):

Apparelyzed: ¿Qué es una lesión en la médula espinal?

http://www.apparelyzed.com/spinal_cord_injury.html

Asociación Estadounidense de Lesiones Espinales (American Spinal Injury Association, ASIA)

<http://www.asia-spinalinjury.org/>

CareCure

www.carecure.org

ClinicalTrials.gov: Para Comprender los Estudios Clínicos

<http://www.clinicaltrials.gov/ct2/info/understand>

Red Internacional de Usuarios de Respiradores:

<http://www.ventusers.org/>

Clínica Mayo: Cómo Sobrellevar una Lesión de Médula Espinal

<http://www.mayoclinic.com/health/spinal-cord-injury/DS00460/DSECTION=coping-and-support>

<http://www.mayoclinic.org/espanol>

The Miami Project to Cure Paralysis

<http://www.themiamiproject.org/Page.aspx?pid=476>

Información y Blog Sobre Lesiones de la Médula Espinal

<http://news.sci-info-pages.com/>

Spinal Injury Network.

<http://www.spinal-injury.net/spinal-cord-injury.htm>

Página para conectarse con otras personas con lesiones de la médula espinal, cuidadores y demás. Incluye folletos informativos, salones de *chat*, zona de mensajes.

SpineSection.org

<http://www.spinesection.org>

Trastornos de la Espina y los Nervios Periféricos, de la Asociación Estadounidense de Cirujanos Neurológicos y el Congreso de Cirujanos Neurológicos.

La información mencionada en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Este proyecto ha sido patrocinado en parte por la subvención número 90PR3002, de la Administración para Vida en Comunidad de los Estados Unidos, Departamento de Servicios de Salud y Humanos, Washington, D.C. 20201. Los concesionarios que realizan proyectos bajo el patrocinio del gobierno son alentados a expresar libremente sus hallazgos y conclusiones. Los puntos de vista u opiniones, por lo tanto, no representan necesariamente las normas oficiales de la administración Para la Vida en Comunidad.