



[Orientación para personas con lesión de la médula espinal]



**Ediciones
Al Margen**

© **Ediciones Al Mragen**

Calle 16 N° 587

C.P. 1900 – La Plata, Bs. As.,

Argentina

E-mail: info@edicionesalmargen.com

© **Mónica Agotegaray**

E-mail: mgagote@intramed.net.ar

Primera edición, enero de 2003

N° I.S.B.N 987-1125-02-X

Diseño de tapa e interior: D.C.V. Romina Rodríguez

Fotografía: Daniel Mazza

Dibujos: Silvia Lalli

Printed in Argentina – Impreso en Argentina

Queda hecho el depósito que establece la Ley 11723

Todos los derechos reservados. No puede reproducirse ninguna parte de este libro por ningún medio, electrónico o mecánico, incluyendo fotocopiado, grabado, xerografiado, o cualquier almacenaje de información o sistema de recuperación sin permiso del editor.

¿Para quién y para qué?

Desde la mitad del siglo pasado y con el Dr. José Cibeira* y colaboradores se inició en Argentina una etapa fundamental en la atención de los pacientes con lesión de la médula espinal y con ella los esfuerzos multidisciplinarios para inculcar el conocimiento y el autocuidado en el paciente parapléjico.

Porque sabemos que esto es el pilar fundamental para sostener su calidad de vida, es que en este momento pensamos en poder realizar una pequeña publicación actualizada desde nuestra experiencia en el Instituto de Rehabilitación Psicofísica.

Está dirigida a los pacientes con lesión medular y por qué no, a su familia y amigos, para una mejor comprensión de todos los aspectos relacionados con la lesión.

Está dedicada a ellos, que son el motivo de nuestro trabajo diario y fortalecen nuestro espíritu con su valeroso ejemplo.

Deseo en esta primera página agradecer los generosos aportes de la **FUNDACIÓN REVIVIR**, y las siguientes empresas: **FLEXICAR**, **ORTOPEDIA ALEMANA**, **ROHO** Y **COLOPLAST** que hicieron posible esta publicación y su distribución en forma gratuita.

Al mismo tiempo expresar mi sincero reconocimiento a todo el equipo terapéutico, kinesiólogos, terapistas ocupacionales, psicólogos, asistentes sociales, enfermeros y ortesistas de nuestro querido Instituto que a diario acompañan el aprendizaje de esta nueva situación de vida con inmenso cariño y dedicación.

Mónica Agotegaray **

**Ex Director del Instituto Nacional de Rehabilitación del Lisiado. Consultor del Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP, GCBA). Director de la Carrera de Médicos Especialistas de Medicina Física y Rehabilitación de la UBA.*

***La autora, médica especialista en Medicina Física y Rehabilitación del Servicio de Fisiatría, tiene a su cargo la atención del área de Lesión Medular en el Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP) del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires-Argentina.*

¿Qué es y para qué sirve la médula espinal?

La médula espinal es un cordón de tejido nervioso contenido en la columna vertebral que le sirve de estuche óseo. Recorre aproximadamente 45 cm desde la base del cráneo hasta la primera vértebra lumbar. En todo su recorrido emite ramificaciones que dan origen a los nervios que se distribuyen en todo el cuerpo.

Fuera del estuche óseo, pero conectada con la médula espinal, se extiende una cadena de ganglios que tiene una función importante, como se verá más adelante.

La columna vertebral se compone de 7 vértebras cervicales, 12 vértebras dorsales, 5 vértebras lumbares y 5 sacras que se encuentran fusionadas. La médula espinal tiene tres funciones importantes que se pueden resumir de la manera siguiente:

—● **FUNCIÓN MOTORA:** conduce los órdenes del movimiento desde el cerebro hacia los músculos de los brazos, el tronco y las piernas. Da inervación a los músculos de la respiración.

—● **FUNCIÓN SENSITIVA:** conduce las sensaciones (tacto, dolor, temperatura, presión) desde la piel y otros órganos hacia el cerebro.

—● **FUNCIÓN VEGETATIVA:** conduce y regula la función de distintos órganos como vejiga, intestino, vasos sanguíneos, glándulas del sudor y órganos sexuales.



¿Qué sucede cuando se lesiona la médula espinal?

Cuando la médula espinal se lesiona se alterará, según la gravedad de la lesión en mayor o menor medida, la normal conducción sensitiva, motora y vegetativa.

De acuerdo con el nivel de la lesión podrán verse afectados los brazos y las piernas (cuadriplejía) o sólo las piernas (paraplejía).

Si la lesión es completa todas las vías de conducción se verán interrumpidas.

Por debajo de la lesión estarán afectadas las funciones del movimiento, sensación, control urinario y del intestino, función sexual, sudoración y regulación de la temperatura.

Si la lesión es incompleta, pueden conservarse algunas de las funciones mencionadas, en forma parcial.

¿Cómo me cuido?

Cuidado de la piel

-APOYO-

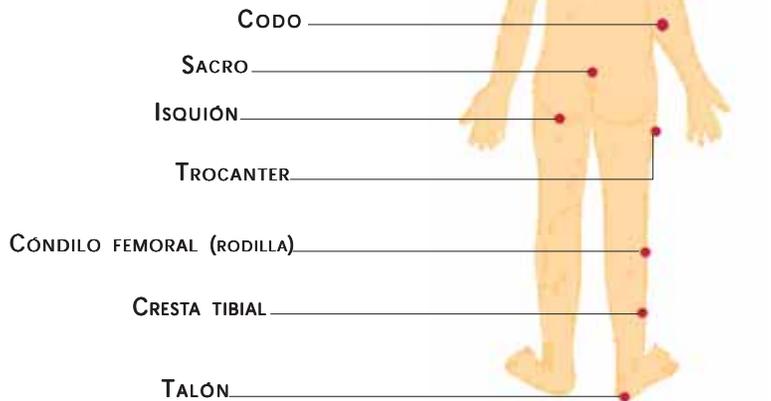
Como ya se mencionó, la lesión de la médula espinal produce una alteración de la sensibilidad, por lo que el cuidado de las zonas insensibles merece especial atención.

Cuando la piel está sometida a una presión prolongada durante varias horas (sentado, acostado del mismo lado, presión de aparatos ortopédicos u otros objetos) se lesiona de adentro hacia fuera por compresión de los vasos sanguíneos, produciéndose una lastimadura en la piel que llamamos escara o úlcera por presión.

Este proceso podrá ser evitado si se observa cuidadosamente la piel de las zonas de apoyo al final del día, ayudado con un espejo.

El primer aviso será una zona enrojecida y caliente, que si no se cuida podrá terminar en una úlcera.

-LAS ZONAS Y POSICIONES DE RIESGO SON:

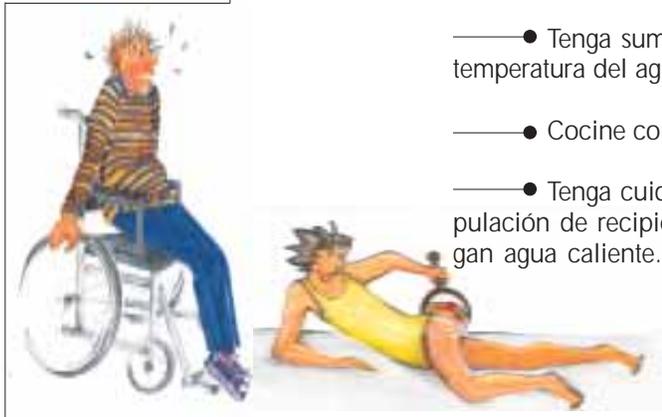


-QUEMADURAS-

Por la falta de sensibilidad la piel no es capaz de sentir el calor proveniente de distintas fuentes pudiendo provocar quemaduras de variada intensidad que pueden llegar a ser graves.

-CONSEJOS-

- Cambie con frecuencia de posición.
- Si está acostado y puede hacerlo solo, gire para colocarse de ambos lados y boca arriba y boca abajo, cada dos o tres horas.
- Si está sentado levante la cola de la silla cada 15 ó 20 minutos.
- Si no puede levantarla totalmente por falta de fuerza en los brazos, puede inclinarse hacia los costados para aliviar las zonas apoyadas,
- Si aún así le resulta dificultoso solicite ayuda.
- Consulte a su médico para asesorarse sobre el uso de un almohadón adecuado que ayude a distribuir equilibradamente el peso de su cuerpo estando sentado y prevenga la formación de úlceras por apoyo.



- No se acerque a estufas ni se coloque bolsas de agua caliente.
- Tenga sumo cuidado con la temperatura del agua del baño.
- Cocine con precaución.
- Tenga cuidado con la manipulación de recipientes que contengan agua caliente.

Cuidado del aparato urinario

El cuidado del aparato urinario es uno de los objetivos de mayor importancia en la rehabilitación del paciente con lesión medular.

Se deberán realizar periódicamente, según lo aconseje su médico, estudios urológicos para prevenir complicaciones que puedan perjudicarlo.

Si le aconsejan quedar con sonda en forma permanente, se deberá tomar abundantes líquidos, se recomienda alrededor de 3 litros por día incluyendo el desayuno, caldos, merienda, mate, etc.

Si está en plan de vaciado de orina a través de cateterismo intermitente, la cantidad de líquido a tomar tendrá que ser de aproximadamente 1,5 litro por día, incluyendo los antes mencionados.

El cateterismo vesical domiciliario debe ser limpio y no necesariamente estéril.

No conviene retener más de 400 cm de orina en la vejiga, ya que con volúmenes superiores se podrían dañar las fibras musculares de la misma.

Las infecciones urinarias pueden presentarse con frecuencia y no siempre su primera manifestación es la elevación de la temperatura. Su primer síntoma puede ser la orina turbia, el olor fuerte, sangre en la orina, malestar digestivo, pérdida de orina entre cateterismos, aumento de la espasticidad.

-CONSEJOS-

- Observe la cantidad de líquidos a tomar como se explica más arriba.
- Pregunte a su médico cada cuánto debe cambiar la sonda vesical, cuando la usa en forma permanente. De acuerdo al material de fabricación de la misma podrá tenerla más o menos tiempo colocada sin recambio.
- Si está en plan de cateterismo vesical intermitente, recuerde que es aconsejable realizarlo usted solo. Deberá lavarse cuidadosamente las manos antes de cada cateterismo.
- Se recomienda la higiene diaria a conciencia de toda el área genital, anal y urinaria con agua y jabón, lo mismo después de la defecación.
- Consulte al médico ante algún síntoma que podría ser una infección urinaria.
- No se automedique. El mal uso de los antibióticos puede ser muy perjudicial para su salud.

Cuidado de la función defecatoria

Con la lesión de la médula espinal el control defecatorio se altera. Dentro del plan de rehabilitación deberá entrenarse el hábito defecatorio para poder realizarlo en forma refleja.

Según el nivel de la lesión podrá percibirse la proximidad de la defecación de maneras variadas. En las lesiones que tienen conservada la sensación abdominal se podrá percibir movimiento intestinal que anteceda la defecación. En las lesiones de nivel más alto, deberán tenerse como referencia otros avisos como puede ser la “piel de gallina” (piloerección).

Cada intestino tiene su ritmo evacuatorio y habrá que tratar de regresar al ritmo que tenía antes de la lesión. Pueden aparecer materias fecales líquidas después de varios días de constipación.

Deberá descartarse la presencia de un bolo fecal que irrite el intestino y provoque secreciones que puedan parecer diarrea.

-CONSEJOS-

- Recuerde su ritmo anterior.
- Utilice un programa de evacuación que le aconseje el médico.
- Sea ordenado en los horarios de las comidas. Le favorecerá crear un ritmo evacuatorio.
- Beba los líquidos aconsejados.
- Debe dedicar tiempo a esta función, y planificarla según sus actividades para que no interfiera en su vida social. En lo posible en el mismo horario cada día.
- Prefiera alimentos que contengan fibras, ingiera frutas y verduras.
- La posición ideal es sentado.
- Realice masaje abdominal en el sentido de las agujas del reloj para estimular el movimiento intestinal.

- Si fuera necesario utilice un dedo enguantado para realizar estímulo anal para lograr el reflejo defecatorio.
- Trate de evitar los laxantes.
- Tenga paciencia, la defecación no lo va a vencer.



Crisis autonómicas

En las lesiones altas de la médula espinal por encima de dorsal 4 pueden aparecer síntomas (dolor de cabeza, taponamiento de nariz, enrojecimiento de la cara, sudoración) que deben ser tenidos muy en cuenta, porque van acompañados con presión arterial alta.

El origen de este problema es la afectación del sistema nervioso vegetativo. La causa más frecuente de esta situación es una vejiga muy llena y distendida, un bolo fecal, el estómago demasiado lleno después de comer en forma exagerada, algún elemento que pueda causar daño por debajo del nivel de la lesión y que no se perciba por alteración de la sensibilidad.

-CONSEJOS-

● Esté alerta cuando aparezca dolor de cabeza de instalación más o menos rápida, sudor y enrojecimiento de la cara y de la parte superior del cuerpo, nariz tapada, piel de gallina (piloerección), temblores. Controle la presión arterial, si está elevada solicite la ayuda de un médico y busque rápido la causa de esta crisis para solucionarla.



● Cuide que la sonda permanente tenga un vaciado adecuado y no exista algún factor que provoque su obstrucción.

● Realice los cateterismos en los horarios planificados.

● No beba líquido en exceso que provoque distensión de la vejiga o si lo ha hecho, adelante el horario de cateterismo o aumente la frecuencia de los mismos.

● Tenga cuidado con el vaciado intestinal periódico.

● Tenga cuidado con las zonas insensibles.

● No coma en exceso ni en poco tiempo.

Regulación de la temperatura y sudoración



En las lesiones altas de la médula espinal existe dificultad para adaptarse fácilmente a las temperaturas muy altas o muy bajas. Puede suceder que la temperatura del cuerpo baje mucho si se está en un ambiente muy frío o por el contrario, que se eleve demasiado si se está en un ambiente muy caluroso.

También puede aparecer sudor en forma abundante en la cara o parte superior del cuerpo, relacionado o no con la vejiga o el intestino muy ocupado.

-CONSEJOS-

- Abríguese convenientemente ante el frío. Utilice gorros para proteger su cabeza, guantes, bufandas y otros abrigos corporales. Tome bebidas calientes.
- Desabríguese ante exceso de calor. Si la temperatura corporal ha subido puede colocarse paños fríos en la cabeza, debajo de los brazos, y en la entrepierna. Tome bebidas frías.
- Mantenga a la vejiga y al intestino con evacuación conveniente.
- Comente a su médico si la sudoración es muy importante y molesta.

Función respiratoria

En los pacientes con lesión cervical y dorsal alta se encuentran afectados los músculos de la respiración en mayor o menor medida.

En las etapas iniciales de la lesión, sobre todo en las lesiones cervicales, es común la dificultad para toser y las infecciones respiratorias. Se respira mejor en posición acostada y es en esta etapa cuando debe comenzar el entrenamiento de los músculos de la respiración.

A medida que transcurre el tiempo y esta función mejora, las actividades podrán comenzar a realizarse sentado.

Es importante que, periódicamente, los pacientes que tengan lesiones cervicales realicen ejercicios respiratorios que mejorarán su calidad de vida y ayudarán a prevenir problemas respiratorios agregados.

-CONSEJOS-

- Si le cuesta trabajo respirar estando sentado, solicite que lo acuesten.
- Cuando tenga muchas secreciones y no pueda sacarlas solo, pida que le ayuden a toser haciendo presión sobre su abdomen.
- No se exponga a temperaturas muy bajas ni se desabrigue en época invernal.
- Practique ejercicios respiratorios en forma periódica.
- Trate de no fumar, en todas las ocasiones es perjudicial para la salud.
- No se automedique ante una infección respiratoria. Consulte al médico.

Regulación de la presión arterial

En las etapas iniciales de la lesión medular es frecuente que baje la presión arterial y esto produzca mareos y visión borrosa. Este problema ocurre porque las partes del cuerpo que se encuentran por debajo de la lesión no pueden, ante cambios de posturas, adaptarse y enviar sangre al cerebro, con la consiguiente bajada de la presión arterial.

-CONSEJOS-

- Puede utilizar vendajes elásticos en las piernas, ya que mejoran la circulación.
- Ante la presencia de esta bajada de presión arterial pida que le inclinen la silla de ruedas hacia atrás y de este modo, al elevarse las piernas, llegará más sangre al cerebro y la presión mejorará.
- De ser necesario pida que lo acuesten, con las piernas elevadas.

Cuidado de la vida sexual

Al producirse una lesión medular, la función sexual podrá tener distintos grados de afectación.

El deseo sexual está siempre preservado, aunque inicialmente pueda presentarse inhibido por situaciones de angustia que son totalmente naturales.

La erección en el hombre puede estar alterada o aparecer en los momentos no deseados.

Estas situaciones se podrán ir tratando convenientemente con el médico. La paternidad en el paciente con lesión medular es posible.

Las mujeres, que en el comienzo de la lesión podrán tener alteraciones de su ciclo menstrual o ausencia del mismo, se irán regularizando con el paso de los meses y podrán acceder a la maternidad.

Las relaciones sexuales entendidas también como comunicación con la pareja, fuente de afecto y gratificación deben ser en lo posible retomadas.



-CONSEJOS-

- Converse con el médico las dificultades y los temores.
- Converse con su pareja estas dificultades y entre ambos verán la manera más sencilla de ir solucionándolos.
- Invítese a recibir placer y a darlo, que es muy gratificante.
- No intente establecer comparaciones con las relaciones sexuales mantenidas antes de la lesión. La situación actual es un nuevo aprendizaje, pero no menos placentero.
- Recuerde mantener la higiene de sus genitales y vaciar la vejiga y/o el intestino previamente para evitar inconvenientes.

Espasticidad

La espasticidad es una manifestación de la médula que no responde adecuadamente a los controles del cerebro y actúa independientemente.

Aparece como una rigidez de las piernas y/o brazos y como movimientos involuntarios conocidos como espasmos. Estos últimos se encuentran a veces ante algún cambio de posición, roce con algún objeto o a veces sin que existan estos estímulos. También se manifiesta en la vejiga como micciones muy frecuentes o pérdidas entre los cateterismos.

La espasticidad puede ser leve, moderada o severa y dependerá de esto la necesidad de tratarla o aprovecharla para algunas funciones como la micción, la erección del pene, la bipedestación, encoger o estirar las piernas para vestirse, para mantener el volumen de los músculos, para favorecer la circulación, o evitar la descalcificación de los huesos.

Es fácil que la espasticidad aumente ante diversas situaciones como una infección urinaria, una escara, una uña encarnada o lesionada, un bolo fecal, una piedra en las vías urinarias (cálculo), o alguna fractura por debajo de la lesión.



-CONSEJOS-

- Sea cuidadoso en el control de sus vías urinarias, así evitará infecciones frecuentes.
- Vigile siempre las zonas por debajo de la lesión buscando alguna pequeña lesión que pueda desencadenar mayor espasticidad.
- Evacúe con periodicidad su intestino, evite estar constipado.
- La bipedestación en forma diaria con valvas, ortesis, o bipedestadores es un buen estímulo para modular la espasticidad y evitar medicación en mayor cantidad.
- Acostarse boca abajo es útil contra la espasticidad, y al mismo tiempo se adquiere otra postura alternativa para el cuidado de la piel.
- La movilización de los miembros en forma rutinaria es beneficiosa ante el síndrome espástico.
- No se automedique.
- Su médico sabrá aconsejarlo sobre terapéuticas adecuadas.

Dolor

El dolor en las zonas por debajo del nivel de la lesión puede aparecer con mayor o menor intensidad y con relativa frecuencia. La manera de presentarse es variable, como un cinturón que lo comprime, como un dolor difuso desde arriba hacia los pies, como electricidad, como sensación molesta y desagradable.

El tipo de dolor y la forma de reacción ante él varían de un paciente a otro y se ven influenciados en gran medida por los estados de ánimo, las infecciones, la hora del día y las actividades.

Se hace necesario que tanto el paciente como su entorno familiar conozcan la posibilidad de su existencia, para que esto sea tenido en cuenta.

Las terapéuticas para el dolor son muy variadas y programadas para cada paciente.



Alimentación y cuidados especiales

Como a cualquier persona, el consejo general es el de una dieta sana y equilibrada.

Recuerde que una dieta sana no tiene por qué ser cara. Recorra a las verduras y frutas de la estación, los cereales y las legumbres en las casas de dietética son muy económicos y se venden por peso. Las carnes deben ser variadas y no excesivamente frecuentes.

Pregunte a su médico un modelo de dieta balanceada y económica.

Evite los excesos alimentarios ricos en grasas, que lo harán engordar, dificultarán sus movimientos, y aumentarán los riesgos de enfermedad cardiovascular.

Si ingiere alcohol, hágalo en forma responsable y recuerde que en muchas ocasiones puede interferir con alguna medicación que esté tomando.

Si tiene oportunidad de hacerlo practique algún deporte, es beneficioso para la salud física y psíquica. Asesórese en su centro de salud sobre este tema.

Descanse las horas necesarias, pero no permanezca en cama en forma exagerada. La cama no es buena compañera del estado de ánimo deprimido.

Cuidado de las posturas

Al estar afectado el movimiento voluntario, tendrán que movilizarse los brazos y las piernas en forma diaria, abarcando todas las articulaciones, con movimientos suaves y en forma lenta. De esta manera evitaremos que se endurezcan y en el peor de los casos queden rígidas o deformadas.

Todas las deformidades que se produzcan serán una dificultad para la función. Como ejemplo podemos citar no poder ponerse las ortesis o el calzado, dificultades para higienizarse, dificultad para realizar los pasajes a la silla de ruedas, etc.

-CONSEJOS-

—● Si permanece en cama coloque una tabla a los pies de la misma para que sus pies queden en posición recta (no caídos hacia abajo).



—● En silla de ruedas utilice siempre el apoyapie.

—● En cama trate todos los días de movilizar sus articulaciones, los pies, las rodillas y las caderas.

—● Si no lo puede realizar solo, solicite ayuda a un familiar o amigo.

—● Si no puede mover los brazos y las manos, no olvide que deben ser movilizadas también en forma diaria y suavemente, por lo tanto solicite ayuda a un familiar o amigo.

—● El pararse con alguna asistencia es muy importante. No sólo es bueno para las piernas, sino que, además, es beneficioso para la evacuación intestinal y vesical.

Aspectos sociales y emocionales

Trate de hacer todo lo que pueda usted mismo. Intente conservar sus relaciones de amistad, foméntelas, no se recluya.

Lo que le ha sucedido es muy probable que no tenga ningún culpable y deba atribuirlo al destino, que no se puede modificar. Mirar hacia delante es la mejor manera de comenzar a salir.

Recuerde que su familia, su pareja o sus amigos no lo eligieron a usted porque caminaba o movía sus brazos, por lo tanto, como usted sigue teniendo el mismo cerebro y las mismas emociones, los afectos no se modifican, es más, muchas veces se fortalecen. No se aisle de ellos, y permita que lo ayuden sin sobreprotegerlo (recuerde que usted es un adulto). Recuerde su rol anterior dentro de la familia y retómelo.

—● Ante situaciones de angustia, pida ayuda. En su centro asistencial siempre habrá algún terapeuta de Psicología dispuesto a asistirlo.

—● Si es posible pida información sobre algún actividad, oficio, estudio que pueda realizar (nunca es tarde).

—● Infórmese sobre sus derechos, la legislación vigente en cuanto a salud y discapacidad; recurra al servicio social de su centro asistencial.

—● Trate de crear nuevos lazos con personas que tienen una dificultad parecida a la suya, la unión siempre es más fuerte para el logro de objetivos comunes.



Mirando hacia el futuro...

Al conversar con los pacientes sobre todos los aspectos considerados en esta pequeña publicación les decimos, totalmente convencidos, que hoy por hoy no existen terapéuticas que modifiquen sustancialmente la lesión o que produzcan curaciones maravillosas.

Lo que sabemos es que la ciencia avanza muy rápidamente y que hace diez años no nos imaginábamos los avances que estamos viendo en la actualidad.

Lo importante es mirar el hoy, mantener un cuerpo en buenas condiciones, cuidarse, prevenir cualquier complicación, vivir lo más intensamente posible, y si en el futuro aparecen nuevas terapéuticas, serán bienvenidas, pero no habremos desperdiciado los años vividos, esperándolas.



Dra. Mónica Agotegaray
email: mgagote@intramed.net.ar

Índice

¿Para quién y para qué? _____	3
¿Qué es y para qué sirve la médula espinal? _____	5
¿Qué sucede cuando se lesiona la médula espinal? _____	6
¿Cómo me cuido? Cuidado de la piel _____	7
Cuidado del aparato urinario _____	9
Cuidado de la función defecatoria _____	10
Crisis autonómicas _____	12
Regulación de la temperatura y sudoración _____	13
Función respiratoria _____	14
Regulación de la presión arterial _____	15
Cuidado de la vida sexual _____	16
Espasticidad _____	18
Dolor _____	20
Alimentación y cuidados especiales _____	21
Cuidado de las posturas _____	22
Aspectos sociales y emocionales _____	23
Mirando hacia el futuro... _____	24